ΚΡΙΤΙΚΗ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ - Μιχάλης Δημοσθένους

ΜΙΧΑΛΗΣ ΔΗΜΟΣΘΕΝΟΥΣ

Κριτική στο Σύστημα Αξιολόγησης της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας

Η σύνδεσή του με τα ζητήματα της αναπηρίας το καθιστά προβληματικό
έως και καταστροφικό και το μετατρέπει σε εμπόδιο στο δρόμο
του αναπηρικού κινήματος για πλήρη απελευθέρωση των ανθρώπων με αναπηρία



ΕΚΔΟΣΕΙΣ πάργα



Ο Μιχάλης Δημοσθένους γεννήθηκε το 1957 σε ένα από τα μικρά χωριά της Πάφου, την Ελεδιώ. Το 1978 είχε εργατικό ατύχημα και έκτοτε διακινείται με τροχοκάθισμα. Είναι ένας από τους ιδρυτές και τα στελέχη της ΠΟΑ Παραπληγικών (1979), της Οργάνωσης Παραπληγικών Κύπρου (1980), της Οργάνωσης Μαθητών και Αποφοίτων του ΚΕΑΑ (1982), του Αθλητικού Συνδέσμου Παραπληγικών Κύπρου (1985) και της Τεχνικής Επιτροπής Διευκολύνσεων Εμποδιζόμενων Ατόμων (1998). Συμμετείχε στο Διοικητικό Συμβούλιο της Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων Κύπρου (1984) και σημερινής Κυπριακής Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων της οποίας είναι ακόμα ενεργό στέλεχος, και της Συντονιστικής Επιτροπής Αναπήρων και αργότερα Συντονιστικής Επιτροπής Αγώνα Αναπήρων (1987).

Οι συνθήκες της αναπηρίας και η εμπειρία του στον αγώνα των ατόμων με αναπηρία έσυραν τη σκέψη του στους πρώτους για τον ίδιο φιλοσοφικούς συλλογισμούς γύρω από την αναπηρία και τον τρόπο οργάνωσης της κοινωνίας. Τον Ιανουάριο του 1986 έγινε μέλος και στην πορεία στέλεχος της μαρξιστικής οργάνωσης Αριστερή Πτέρυγα. Η ακόρεστη δίψα του για μάθηση τον έκανε αχώριστο φίλο του βιβλίου. Η δε γνώση θεωρήθηκε από τον ίδιο ως στοιχείο απαραίτητο για την πάλη του για το σοσιαλισμό και την πρόοδο του κινήματος των ατόμων με αναπηρία.

ΜΙΧΑΛΗΣ ΔΗΜΟΣΘΕΝΟΥΣ

ΚΡΙΤΙΚΗ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ

ΕΚΔΟΣΕΙΣ πάργα

Επιμέλεια: Μιχάλης Δημοσθένους
Διόρθωση κειμένου: Γιώργος Καψής
Σελιδοποίηση: Μάριος Κυριάκου
Εκτύπωση: Η. Λοϊζίδης Λτδ

Εκδόσεις: Πάργα
Λευκωσία 2013

ISBN: 978-9963-714-12-4

Αφιερωμένο σε όλες τις μανάδες και τους πατεράδες, των οποίων η καρδιά ράγισε από πόνο εξαιτίας της σκληρής κοινωνικής αντιμετώπισης που έτυχαν οι ίδιοι και το παιδί τους με αναπηρία.

Ιδιαίτερα αφιερωμένο στη δική μου μάνα -την Κλεονίκη του Αναστάση και της Κυριακούς- η οποία στάθηκε ακλόνητη και μαζί διαβήκαμε τα πρώτα δύσκολα χρόνια της αναπηρίας, αρνούμενοι να δεχτούμε τον κοινωνικό αποκλεισμό. Αφιερωμένο επίσης και στον πατέρα μου Δημοσθένη, ο οποίος απεβίωσε χρόνια πριν από το εργατικό ατύχημα που μου συνέβη.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Προλογικό Σημείωμα

της Σιμώνης Συμεωνίδου

Αυτή η μονογραφία αποτελεί ένα σημαντικό επιστημονικό σύγγραμμα, το οποίο θίγει σημαντικά θέματα που άπτονται της θεωρίας, της πολιτικής και της πρακτικής των ζητημάτων αναπηρίας. Αφορμή για τη συγγραφή της μονογραφίας αυτής αποτέλεσαν δύο εκθέσεις που ετοιμάστηκαν το 2011 από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες (ΤΚΕΑΑ), στις οποίες περιγράφεται η κυπριακή πραγματικότητα γύρω από τα ζητήματα της αναπηρίας και εκφράζεται η πρόθεση του Κράτους να εφαρμόσει το «Διεθνές Σύστημα Αξιολόγησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας» (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) στην Κύπρο, με σκοπό να ρυθμίσει το θέμα της αξιολόγησης της αναπηρίας αλλά και άλλα ζητήματα που άπτονται της γενικότερης πολιτικής για θέματα αναπηρίας.

Ο συγγραφέας, Μιχάλης Δημοσθένους, καταθέτει στη μονογραφία αυτή μια εμπεριστατωμένη ανάλυση περιεχομένου, η οποία συνοδεύεται από την κριτική του τοποθέτηση απέναντι στο ICF και στις εκθέσεις του ΤΚΕΑΑ. Αυτή δεν είναι η πρώτη φορά που ο συγγραφέας παρεμβαίνει στις εξελίξεις για θέματα αναπηρίας και πολιτικής. Οι απόψεις του είναι καταγεγραμμένες σε μια σειρά άρθρων και δοκιμίων, τα οποία έχουν δημοσιευθεί στον Τύπο και στο διαδίκτυο. Με αυτή τη μονογραφία, όμως, προσφέρει στο αναγνωστικό κοινό μιαν ολοκληρωμένη και αξιόλογη επιστημονική εργασία, αποτέλεσμα συνεχούς προβληματισμού, κριτικής σκέψης και εμβάθυνσης στη βιβλιογραφία. Η πολύχρονη εμπειρία του στο αναπηρικό κίνημα και ο συνεχής προβληματισμός του για θέματα ευρύτερης πολιτικής και κοινωνικής σημασίας αποτυπώνονται με τρόπο μοναδικό και άμεσο στη μονογραφία αυτή.

Σύμφωνα λοιπόν με τον συγγραφέα, «η σύνδεση του ICF με τα ζητήματα της αναπηρίας το καθιστά προβληματικό έως και καταστροφικό και το μετατρέπει σε εμπόδιο στο δρόμο του αναπηρικού κινήματος για πλήρη απε-

λευθέρωση των ανθρώπων με αναπηρία». Η δήλωση αυτή δεν είναι αυθαίρετη και φυσικά ο αναγνώστης δεν μπορεί να την υιοθετήσει αν δεν πεισθεί από την εγκυρότητα των επιχειρημάτων. Για τον λόγο αυτό, ο συγγραφέας φρόντισε να παραθέσει με τρόπο επιστημονικό, αλλά ταυτόχρονα απλό, τις βασικές διαφορές στη θεωρητική τοποθέτηση που ενδέχεται να υιοθετήσουν όσοι ασχολούνται με θέματα αναπηρίας. Ξεκαθαρίζει από νωρίς ότι το αναπηρικό κίνημα δεν μπορεί παρά να στηρίζεται στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας και να απαιτεί άρση όλων των εμποδίων που δυσχεραίνουν την άσκηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες. Στη συνέχεια, ο συγγραφέας παραθέτει μιαν ανάλυση περιεχομένου των εκθέσεων του ΤΚΕΑΑ και οδηγεί τον αναγνώστη στη δημιουργία της θέσης ότι το κράτος στηρίζεται σε μια ιατρο-κεντρική αντίληψη της αναπηρίας, η οποία μπορεί και πρέπει να αμφισβητείται από το αναπηρικό κίνημα που μάχεται για ισότιμη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρίες σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής. Η αποδόμηση και η ανακατασκευή της έννοιας της αναπηρίας γίνεται με τρόπο λεπτομερή και συστηματικό από μέρους του συγγραφέα, ο οποίος διακατέχεται από την ισχυρή του δέσμευση για την προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες. Τέλος, ο συγγραφέας παραθέτει τους λόγους για τους οποίους το αναπηρικό κίνημα θα πρέπει να αντιταχθεί στην εφαρμογή του ICF της Κύπρου και προειδοποιεί για τους κινδύνους που ελλοχεύουν από μια τέτοια εξέλιξη.

Συνοψίζοντας, πρόκειται για μια ποιοτική εργασία με ιδιαίτερη αξία, η οποία υπογράφεται από ένα από τα πιο σημαντικά στελέχη του αναπηρικού κινήματος της Κύπρου και δημοσιοποιείται σε μια κρίσιμη στιγμή για το μέλλον των ατόμων με αναπηρίες. Για όλους αυτούς τους λόγους, είναι με ιδιαίτερη χαρά που χαιρετίζω την έκδοση αυτή, επισημαίνοντας ότι πέρα από την ακαδημαϊκή της επάρκεια αποτελεί μια συνειδητή πολιτική πράξη, η οποία θα φωτίσει τον δημόσιο διάλογο που διεξάγεται μέσα στους κύκλους του αναπηρικού κινήματος και όχι μόνο.

Σιμώνη Συμεωνίδου
Τμήμα Επιστημών της Αγωγής, Πανεπιστήμιο Κύπρου

Προλογικό σημείωμα

του Θέμου Δημητρίου

Γνώρισα τον Μιχάλη πριν πολλά χρόνια ως πολιτικό ακτιβιστή τη δεκαετία του ’80. Μέσα στην έντονη δραστηριότητα της πολιτικής της εποχής, το γεγονός ότι καθόταν σε τροχοκάθισμα ήταν μια λεπτομέρεια που οι συνεργάτες του πολύ λίγο πρόσεχαν. Όταν η Οργάνωση μετακόμισε σε γραφεία με οκτώ σκαλιά στην είσοδο, ένας από τους συντρόφους του που η δουλειά του ήταν σιδηρουργός επινόησε ένα αυτοσχέδιο ανυψωτικό κατασκεύασμα για να μπορεί ο Μιχάλης να μπαίνει αυτόνομα στα γραφεία. Κανείς δεν πήρε τέτοια απόφαση, κανένας δεν σκέφτηκε ότι υπήρχε πρόβλημα, κανένας δεν θεώρησε ότι ο Μιχάλης χρειαζόταν βοήθεια. Το γενικό κλίμα στην Οργάνωση ήταν τέτοιο που αυθόρμητα οδηγούσε σε λύσεις προσαρμογής του περιβάλλοντος, ώστε να μην αποτελεί εμπόδιο για τους ανθρώπους.

Δεν ξέρω αν αυτό οφειλόταν στον Μιχάλη ή στην Οργάνωση, αλλά δεν θυμάμαι έστω και ένα περιστατικό που να καθορίζεται από την αναπηρία του. Η προσαρμογή του Μιχάλη, η προσαρμογή των συντρόφων του και η προσαρμογή του περιβάλλοντος αποτελούσαν πάντα ένα ενιαίο, φυσιολογικό σύνολο, με τις δυσκολίες του, τις στιγμές αμηχανίας του, ακόμα και στιγμές διαχείρισης τυχόν προσβλητικών και προβληματικών συμπεριφορών. Αυτό όμως που πάντα επικρατούσε ήταν ένα αίσθημα ουσιαστικής ισότητας σε όλους τους τομείς δράσης της Οργάνωσης – από τη θεωρητική και πολιτική συζήτηση ώς και την πιο έντονη δράση στον δρόμο.

Είναι ίσως γι’ αυτό που διαβάζοντας το κείμενο του Μιχάλη Δημοσθένους «Κριτική στο σύστημα αξιολόγησης της αναπηρίας και της λειτουργικότητας» με βοήθησε να αποκτήσω μια τακτοποίηση σε συστηματική μορφή αισθημάτων, που υπήρχαν αόριστα στο μυαλό μου χωρίς καλά-καλά να καταλαβαίνω τη θεωρητική σημασία τους. Έννοιες όπως το ιατρικό μοντέλο ή το κοινωνικό μοντέλο ή το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο μπορεί να

ακούονται ανιαρά όταν αναφέρονται στη γενικότητά τους, αλλά αποκτούν βασανιστικές διαστάσεις όταν αντιμετωπίζονται από όσους βρίσκονται πολύ συγκεκριμένα στην αντίπερα όχθη. Αυτό που θα κάμει πιο εύκολη και «ορθολογιστική» τη διαχείριση πόρων για τη βοήθεια ατόμων με αναπηρία δεν σημαίνει πως θα βοηθήσει όσους έχουν ανάγκη αυτής της βοήθειας. Ακόμα, αυτό που μπορεί να προσφέρει τη μέγιστη υπηρεσία στη μεγάλη πλειοψηφία αυτών των ατόμων μπορεί ταυτόχρονα να λειτουργήσει αρνητικά για την ποιότητα ζωής σε μια μειοψηφία.

Το βιβλίο «Κριτική στο σύστημα αξιολόγησης της αναπηρίας και της λειτουργικότητας» είναι μια πολεμική στην προσπάθεια εισαγωγής του ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) στην Κύπρο. Με πολλή επιμέλεια μάς οδηγεί στην ιστορία και την προέλευση του συστήματος αξιολόγησης της αναπηρίας και εξηγεί τη φιλοσοφία των θιασωτών του. Αναφέρεται στις αλλαγές νοοτροπίας που πέρασε η αντιμετώπιση της αναπηρίας και δείχνει ότι αυτή η προσπάθεια είναι μια κίνηση οπισθοδρόμησης στην εποχή του ιατρικού μοντέλου, όπου η αναπηρία αντιμετωπιζόταν ως ασθένεια, όπου το άτομο με αναπηρία έπρεπε να αντιμετωπιστεί ως ασθενής και να του προσφερθούν θεραπείες για να προσαρμοστεί σ᾽ έναν εχθρικό κόσμο, χωρίς να γίνεται καμιά προσπάθεια αλλαγής αυτού του κόσμου σε ένα πιο φιλικό περιβάλλον στο οποίο θα μπορούσε να δράσει, αν όχι σε πλήρη ισότητα, τουλάχιστον σε συνθήκες πιο ίσες με τους άλλους ανθρώπους.

Δεν υπάρχει πολλή θεωρία στο βιβλίο. Όση υπάρχει είναι εκεί για να δώσει εξηγήσεις για την πραγματικότητα. Υπάρχουν δυο ουσιαστικές προσεγγίσεις στο θέμα της αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία. Η ιστορική προσπάθεια ήταν να δοθεί βοήθεια στα άτομα με αναπηρία για να αντιμετωπίσουν τον κόσμο. Σ᾽ αυτά τα πλαίσια βρίσκονται διαδικασίες όπως η παροχή βοηθημάτων, για παράδειγμα τροχοκαθίσματα, προσθετικά μέλη, ψυχολογική υποστήριξη, επιδόματα κ.λπ. Αυτά όλα είναι σημαντικά. Όταν όμως η κοινωνία περιορίζεται σ᾽ αυτά, ουσιαστικά θεωρεί

άτομο με αναπηρία ένα μέλος της με λιγότερα δικαιώματα, ένα μέλος της που έχει την ευθύνη να προσαρμοστεί στις δυσκολίες που η ίδια ορθώνει μπροστά του. Η βοήθεια που του προσφέρει παίρνει τη μορφή φιλανθρωπίας, για την οποία οι αποδέκτες της πρέπει να είναι ευγνώμονες προς τους προσφέροντες.

Χάρις, κυρίως, στην οργάνωση και τους αγώνες των ατόμων με αναπηρία επικράτησε και στην Κύπρο μια διαφορετική νοοτροπία. Δεν υπάρχει κανένας λόγος η κοινωνία να είναι φτιαγμένη μόνο για τα άτομα χωρίς αναπηρία. Αν είμαστε ειλικρινείς στη θέση ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας, η οργάνωση αυτής της κοινωνίας πρέπει να παίρνει υπόψη και τα άτομα με αναπηρία. Με τον ίδιο τρόπο που απαιτούμε ασφαλή πεζοδρόμια για τους πεζούς, οφείλουμε να απαιτούμε και ράμπες για τους ανθρώπους που διακινούνται με τροχοκάθισμα, σηματοδότηση και φωνητικά μηνύματα για τους τυφλούς, τηλεοπτικές εκπομπές σε νοηματική γλώσσα για τους κωφούς κ.λπ. Με τον ίδιο τρόπο που απαιτούμε δωρεάν εκπαίδευση για όλο τον πληθυσμό, οφείλουμε να απαιτούμε όλα εκείνα τα μέτρα που χρειάζονται για τη φοίτηση των ατόμων με αναπηρία στα σχολεία και τα πανεπιστήμια. Με τον ίδιο τρόπο που θέλουμε ασφαλή κάγκελα στα μπαλκόνια και χειρολαβές στις σκάλες, οφείλουμε να προσφέρουμε ασφαλή πρόσβαση για τους ανθρώπους που διακινούνται με τροχοκάθισμα, τοποθετώντας κατάλληλους ανελκυστήρες και κατάλληλες πόρτες και διαδρόμους. Όλα αυτά δεν αποτελούν υποχρέωση της πολιτείας προς τα άτομα με αναπηρία, αποτελούν υποχρέωση της πολιτείας προς τον εαυτό της, αν θέλει να ονομάζεται δημοκρατική κοινωνία.

Αυτή την προσέγγιση απειλεί η πρόθεση εφαρμογής του ICF στην Κύπρο. Όπως εξηγεί ο Μιχάλης Δημοσθένους, το ICF προτείνεται σαν μεθοδολογία μέτρησης της λειτουργικότητας του ατόμου και κατάταξής του σε κατηγορίες, με πρόφαση την καλύτερη εξυπηρέτηση των ατόμων με αναπηρία. Αυτό όμως που θεωρητικά θα οδηγήσει σε καλύτερη εξυπη-

ρέτηση οδηγεί στην πράξη σε μια κατηγοριοποίηση που στιγματίζει τα άτομα και τα κατατάσσει μόνιμα σε κατηγορίες μειωμένων ικανοτήτων. Το εγχείρημα θυμίζει τη θλιβερή ιστορία των τεστ νοημοσύνης. Αυτό που ξεκίνησε στη Γαλλία σαν μεθοδολογία εντοπισμού μαθητών με ελλείμματα, με στόχο την ειδική προσοχή για το ξεπέρασμά τους, μετατράπηκε στην πορεία σε μεθοδολογία μέτρησης της «ευφυΐας» του ατόμου - κάτι που κατάντησε να στιγματίζει ένα άτομο από την παιδική του ηλικία με ένα συγκεκριμένο επίπεδο ευφυΐας που δεν έχει τη δυνατότητα να αλλάξει.

Ο Μιχάλης δεν μένει μόνο στην κριτική του ICF. Δεν έχει καμιά αμφιβολία για τις προθέσεις αυτών που το προωθούν. Θεωρεί πως στόχος τους είναι απαγωγή της πολιτικής που αφορά στα άτομα με αναπηρία και η διαχείρισή της για το χατίρι των συμφερόντων μιας συγκεκριμένης ομάδας ανθρώπων. Συμφερόντων που δεν περιορίζονται σε οικονομικά, αλλά καλύπτουν ένα ευρύτερο φάσμα πολιτικής και προσωπικής διαπλοκής. Με πολλή επιμονή αναλύει λεπτομερειακά τις Μελέτες που προτείνουν την εισαγωγή του ICF και δείχνει τόσο τις προθέσεις των συγγραφέων τους όσο και τις επικοινωνιακές μεθοδολογίες προώθησής του.

Διαβάζοντας το βιβλίο του Μιχάλη αισθάνεται κανείς πως βρίσκεται μπροστά στη δουλειά ενός ατόμου που αγωνίζεται να προστατέψει αυτά που με τόσο κόπο και τόσους αγώνες αποκτήθηκαν και να διασφαλίσει μια πορεία που μπορεί να μην έφτασε ακόμα στο τέλος αλλά βρίσκεται σε σωστό δρόμο. Μια πορεία που καθορίζεται βασικά από τη συμμετοχή των ίδιων των ατόμων που αφορά, τη συμμετοχή των ίδιων των ατόμων με αναπηρία. Ο Μιχάλης ξέρει πολύ καλά τις δυσκολίες σ' αυτόν το δρόμο και δεν ωραιοποιεί τίποτε. Δεν τον ενδιαφέρουν τα επιμέρους, αλλά επικεντρώνεται στη βασική πορεία που πρέπει να διασφαλιστεί - όχι για το χατίρι των ανθρώπων με αναπηρία, αλλά για το χατίρι ολόκληρης της κοινωνίας.

Θέμος Δημητρίου

Πρόλογος

Όταν τον Γενάρη του 2012 ξεκίνησα να διαβάζω τη Μελέτη Α.2. «Μελέτη Μηχανισμού Εισαγωγής του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας», αυτό που είχα στη σκέψη μου ήταν να διατυπώσω την άποψή μου σε τέσσερις με πέντε το πολύ σελίδες. Όσο όμως το διάβασμα προχωρούσε, τόσο πιο πολύ ξεκαθάριζε και το αδύνατο της υλοποίησης της αρχικής μου σκέψης. Ομολογώ πως από τις πρώτες σελίδες διερωτήθηκα κατά πόσο καταλάβαινα σωστά αυτά που διάβαζα. Σκέφτηκα πως ίσως ήμουν κουρασμένος, ίσως να μην ήμουν «στις καλές μου». Έριξα λοιπόν το φταίξιμο σε μένα και διέκοψα το διάβασμα.

Λίγες μέρες μετά, άρχισα να διαβάζω από την αρχή, για να διαπιστώσω βέβαια ότι κακώς είχα ψέξει τον εαυτό μου. Αυτή τη φορά υπογράμμιζα και σημείωνα στο πλάι ένα πρώτο σχόλιο. Όταν τέλειωσα το διάβασμα των 172 σελίδων της Μελέτης, ήμουν σίγουρος πως η δουλειά που είχα μπροστά μου δεν θα ήταν καθόλου εύκολη. Τα υπογραμμισμένα για σχολιασμό σημεία ήταν πάρα πολλά, ενώ σειρά ερωτημάτων θα έπρεπε να απαντηθούν. Ήταν επίσης η ώρα να ξεκαθαρίσει και το τι πραγματικά ήταν αυτό που μου προκάλεσε κατάθλιψη, όταν τον Νοέμβριο του 2011 παρακολούθησα τη διαδικασία αξιολόγησης δεκαεφτά ανθρώπων με αναπηρία από την ελληνική ομάδα αξιολόγησης.

Τα πράγματα φάνηκαν να μην είναι και τόσο αθώα. Στη σκέψη μου υπήρχαν πάρα πολλά ζητήματα αταξινόμητα. Ο χρόνος ήταν πιεστικός. Έπρεπε να γράψω ένα όσο το δυνατό μικρό κείμενο· έπρεπε η έκταση των παραθεμάτων να θέτει μπροστά στον αναγνώστη ολοκληρωμένη την εικόνα για να μην χρειάζεται να ανατρέξει στο πρωτότυπο, μα και να μην αδικείται η άποψη του συγγραφέα τους· έπρεπε αυστηρά να περιοριστώ σε ό,τι αφορούσε στο θέμα. Έπρεπε ακόμα να βάλω σε τάξη τις σκέψεις μου και να βρω τις

ισορροπίες. Τέλος, έπρεπε να βρω τη δύναμη και την υπομονή να ξεκινήσω και να τελειώσω αυτή την εργασία.

Όσο περισσότερο συνειδητοποιούσα ότι με την εφαρμογή ενός τέτοιου συστήματος αξιολόγησης θα υπάρξουν σοβαρότατες αρνητικές συνέπειες στην αντίληψη της κοινωνίας και των ίδιων των ανθρώπων με αναπηρία, και συνεπώς στον τρόπο αντιμετώπισης της αναπηρίας, όσο περισσότερο διέκρινα τον τρόπο με τον οποίο προωθείτο και επιβαλλόταν η εφαρμογή του, αυτή λοιπόν η συνειδητοποίηση με τσάκιζε. Συνάμα, όμως, αντλούσα και δύναμη. Αισθάνθηκα πως το καθήκον μου ήταν να αναλύσω το περιεχόμενο των Μελετών, οι οποίες προτείνουν την εφαρμογή του ICF, και να φέρω στην επιφάνεια τους κινδύνους που ελλοχεύουν με αυτή την εφαρμογή.

Μέσα από την επεξεργασία των σημείων σχολιασμού -στην ουσία ξαναδιάβασα ολόκληρη τη Μελέτη- εντόπισα τον πυρήνα του προβλήματος και τα πιο βασικά ζητήματα που τον περιστοιχίζουν. Σχηματίστηκε έτσι το αρχικό πλάνο, το οποίο και αποτέλεσε τη βάση πάνω στην οποία έκτιζα. Προτού όμως αρχίσω το γράψιμο, χρειάστηκε να ανατρέξω στη βιβλιογραφία και να διαβάσω ακόμα και κεφάλαια από βιβλία στα οποία δεν κάνω αναφορά αλλά με βοήθησαν να ξεκαθαρίσω στη σκέψη μου διάφορα ζητήματα. Διάβαζα, σκεφτόμουν, τακτοποιούσα τις σκέψεις μου και βελτίωνα το πλάνο ώσπου πήρε μορφή σχεδιαγράμματος ολοκληρωμένης εργασίας. Στο γράψιμο προχώρησα μόνο όταν αισθάνθηκα πως απέκτησα το αναγκαίο θεωρητικό υπόβαθρο γνώσης, πάνω στο οποίο θα βάσιζα τη μελέτη και θα προσέθετα έτσι το δικό μου λιθαράκι στην προαγωγή της ανθρώπινης γνώσης γύρω από τα ζητήματα της αναπηρίας. Παρόλα αυτά, η έρευνα και το διάβασμα συνέχιζαν καθ' όλη τη διάρκεια του γραψίματος - οι απόψεις μου έπρεπε να υποστηριχτούν επιστημονικά και με επιχειρήματα που να μην μπορούν εύκολα να αμφισβητηθούν.

Η «Κριτική στη Μελέτη Α.1. "Μελέτη Παρούσας Κατάστασης", 2η Αναθεωρημένη Έκδοση, Μάιος 2011» προστέθηκε στο σχεδιάγραμμα αργότερα. Λόγω της υποβάθμισης που η Μελέτη έτυχε από πλευράς του Τμή-

ματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία, δεν της είχα αρχικά προσδώσει σημασία. Όταν όμως έφτασα προς το τέλος της κριτικής μου στη Μελέτη Α2 και διαπίστωσα ότι η πρόταση για εφαρμογή ενός τόσο μεγάλου έργου βασίστηκε σε αυτήν και ότι ο Μηχανισμός για τη Διάχυση και Γνωστοποίηση του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης «οφείλει», σύμφωνα με τους ίδιους, «να βασιστεί στα αποτελέσματα της Μελέτης Α.1», διέκοψα αμέσως το γράψιμο και άρχισα να διαβάζω την εν λόγω Μελέτη και στο τέλος βέβαια να τη θέσω κάτω από το φακό της κριτικής.

Το ότι διακινούμαι με τροχοκάθισμα και είμαι από το 1979 ενεργό στέλεχος στο αναπηρικό κίνημα ήταν δύο παράγοντες που έκαμαν για μένα την όλη διαδικασία πραγματικά βασανιστική. Αισιοδοξώ όμως πως η σύνθεση της προσωπικής εμπειρίας και βιώματος με τη γνώση άφησε τη σφραγίδα της στο όλο έργο. Επειδή στη σκέψη μου ήταν ανελλιπώς να εκφραστεί μέσα στο σύγγραμμα ο σεβασμός προς τον αναγνώστη, προσπάθησα να αποφύγω τη φλυαρία και τις επαναλήψεις, προσπάθησα να είναι ο γραπτός μου λόγος απλός και κατανοητός και στο τέλος-τέλος να μην είναι η ανάγνωση κουραστική. Αν το κατάφερα ή όχι και σε ποιο βαθμό, θα το κρίνεις εσύ, ο αναγνώστης. Ευελπιστώ πως το διάβασμα θα σου είναι ευχάριστο και όταν φτάσεις στο τέλος θα σκεφτείς πως άξιζε τον κόπο και τον χρόνο που διέθεσες.

Θα ήθελα να τελειώσω αυτό τον πρόλογο με τις ευχαριστίες μου προς τη Σιμώνη Συμεωνίδου και τον Θέμο Δημητρίου που είχαν την καλοσύνη να διαβάσουν το κείμενο και να προλογίσουν την έκδοσή του, αλλά και για τα σχόλιά τους που ομολογουμένως με βοήθησαν να ενδιατρίψω περισσότερο έτσι ώστε να αποσαφηνίσω και βελτιώσω μερικά σημεία του κειμένου. Θέλω επίσης να ευχαριστήσω τους Γιώργο Καψή και Μάριο Κυριάκου που πρόθυμα ανέλαβαν και διεκπεραίωσαν αντιστοίχως τη διόρθωση του κειμένου και τη σελιδοποίηση του βιβλίου. Τους ευχαριστώ θερμά όλους.

Μιχάλης Δημοσθένους

Εισαγωγή

Το σύστημα «Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας» –γνωστού ως International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)- έχει ιστορικό βάθος που φτάνει στο έτος 1706. Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, εμφανίστηκε ως μια προσπάθεια ταξινόμησης της ασθένειας κι αργότερα των αιτιών της ασθένειας και του θανάτου. Περίπου δύο αιώνες αργότερα, ο William Farr σκέφτηκε πως θα ήταν καλό να επεκτείνει το σύστημα ταξινόμησης και στις ασθένειες που δεν οδηγούσαν στον θάνατο αλλά προκαλούσαν αναπηρία στον πληθυσμό. Περαιτέρω συζητήσεις και προσπάθειες για να ενταχθεί και η αναπηρία στο σύστημα ταξινόμησης υπήρξαν κατά τη διαδικασία προετοιμασίας της Όγδοης Αναθεώρησης του συστήματος ταξινόμησης, η οποία εγκρίθηκε στη Διάσκεψη της Γενεύης τον Ιούλιο του 1965.

Μέσα στην έξαρση των διάφορων ταξινομήσεων, κατά τη δεκαετία του 1970 και μετά, έγινε προσπάθεια να προσδιοριστεί η έννοια της αναπηρίας. Η λογική και το περιεχόμενο των ορισμών που δόθηκαν προκάλεσαν την αντίδραση οργανωμένων συνόλων των ατόμων με αναπηρία, ακολούθησαν κριτικές αναλύσεις, συζητήσεις και πιλοτικές εφαρμογές. Η κατάληξη ήταν το 1999 να γίνει αναθεώρηση της ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) σε ICIDH-2 και το 2001 σε ICF.

Οι συζητήσεις για εφαρμογή του ICF στην Κύπρο άρχισαν ενδοκυβερνητικά πριν από τη σύσταση στη διοίκηση του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων της ομάδας σχεδιασμού του έργου, δηλαδή πριν από τον Μάιο του 2007. Είναι ακόμα σίγουρο πως άρχισαν πολύ ενωρίτερα από την ειδική ημερίδα που το Υπουργείο διοργάνωσε τον Φεβρουάριο του 2007, με στόχο να φέρει σε επαφή με το ICF τους εκπροσώπους των Υπουργείων και Υπηρεσιών που ασχολούνται με θέματα των ατόμων με αναπηρία,

αλλά και τους εκπροσώπους των Οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία.

Σύμφωνα με τη Μελέτη Α.2. Μελέτη Μηχανισμού Εισαγωγής του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας, «ο κεντρικός ρόλος του ICF είναι η αλλαγή στη θεώρηση της αναπηρίας: κύριος άξονας δεν είναι, πλέον, η αναπηρία και τα μειονεκτήματα που αυτή φέρνει, αλλά η λειτουργικότητα που επιτυγχάνεται μέσω αλλαγών στο περιβάλλον». Επίσης, παρουσιάζεται ως το σύστημα του οποίου η εφαρμογή θα βάλει σε τάξη τα ζητήματα της αναπηρίας και θα κατανέμει τα οφέλη και στο κράτος και στα άτομα με αναπηρία.

Είναι όντως έτσι τα πράγματα; Μήπως η ωραιοποίηση της κατάστασης ξεγελά; Μήπως η εισαγόμενη με την εφαρμογή του ICF θεώρηση της αναπηρίας θα ανακόψει τη θετική πορεία βελτίωσης της εικόνας της αναπηρίας στην Κύπρο; Μήπως σταδιακά θα οδηγήσει τα πράγματα πίσω στη δεκαετία του 1960, καταστρέφοντας ό,τι μέχρι σήμερα με αγώνες κατακτήθηκε;

Στο παρόν σύγγραμμα γίνεται προσπάθεια να ιδωθεί κριτικά το νέο Σύστημα Αξιολόγησης, με στόχο να υπάρξει όσο το δυνατό βαθύτερη κατανόηση των διάφορων ζητημάτων που το ίδιο το Σύστημα φέρνει στην επιφάνεια. Προς υποβοήθηση αυτού του στόχου, παρατίθεται στο Κεφάλαιο Α μια σύντομη αναφορά σε αυτά που ονομάζονται μοντέλο και σε θέματα που σχετίζονται με την υγεία και την αναπηρία, και ακολουθεί στο Κεφάλαιο Β η κριτική στις δύο μελέτες για προώθηση και εφαρμογή του Συστήματος στην Κύπρο. Η εργασία τελειώνει με το γενικό συμπέρασμα κάτω από τον τίτλο: Αρνητικές οι επιπτώσεις για τους ανθρώπους με αναπηρία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α

Μοντέλα και θέματα που σχετίζονται με την υγεία και την αναπηρία

Ιατρικό μοντέλο

Το ιατρικό μοντέλο υγείας κυριαρχείτο από την αντίληψη που διαχώριζε το σώμα από την ψυχή, αντιμετώπιζε το σώμα ως «μηχανή», θεωρούσε την υγεία ως απουσία αρρώστιας και έτσι η ιατρική καθιερώθηκε ως θεματοφύλακας της υγείας. Η προέκταση αυτής της λογικής ήταν το ιατρικό μοντέλο αναπηρίας, το οποίο θεωρούσε πως η αναπηρία ήταν αποτέλεσμα ιατρικής βλάβης στο σώμα του ατόμου, που προερχόταν είτε από ασθένεια είτε από ατύχημα. Η βλάβη θεωρείτο ως η αιτία που προκαλούσε ανεπάρκεια, περιόριζε ή και εμπόδιζε το άτομο στις δραστηριότητές του. Αυτό καταγραφόταν ως απόκλιση του ατόμου από αυτό που στην κοινωνία οριζόταν ως κανονικό και κατά συνέπεια απέδιδε την ευθύνη στο ίδιο το άτομο και την οικογένειά του, ενώ οι λύσεις επιδιώκονταν να βρεθούν μέσα από την ιατρική επιστήμη.

Η ανάμιξη αυτής της αντίληψης με τη θρησκεία, δηλαδή τη σύνδεση της αναπηρίας με την τιμωρία που ερχόταν από τον Θεό ή με το θέλημά του, δημιουργούσε αρνητικές συμπεριφορές της κοινωνίας έναντι των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. Τα άτομα θεωρούνταν από την κοινωνία ως τα λιγότερο τυχερά, που ζούσαν την προσωπική τους τραγωδία και κουβαλούσαν τον δικό τους σταυρό - ανέβαιναν τον δικό τους Γολγοθά. Περιθωριοποιημένα καθώς ήταν, αφήνονταν στο έλεος του θεού και στη μοίρα τους. Έτσι, τα άτομα με αναπηρία μετατρέπονταν σε αποδέχτες κάθε είδους φιλανθρωπίας και αντικείμενα εξευτελισμού, ενώ το κράτος παρέμενε απαλλαγμένο από τις κοινωνικές του ευθύνες.

Κοινωνικό μοντέλο

Τα νερά άρχισαν να ταράζουν κατά τη διάρκεια της δεκαετία του 1960, η οποία καταγράφηκε ως η δεκαετία των επαναστάσεων και γενικά της αμφισβήτησης του κατεστημένου από τη νεολαία. Μέσα σε αυτό το κλίμα και επηρεασμένο επίσης από τα κινήματα πολιτικών ελευθεριών και ανθρωπίνων δικαιωμάτων, το αναπηρικό κίνημα στις ανεπτυγμένες χώρες άρχισε να αμφισβητεί την ιατρική αντιμετώπιση της αναπηρίας. Μια αμφισβήτηση που στην πορεία αναπτύχθηκε και πήρε μορφή γενικευμένης αντίδρασης ενάντια στο κυρίαρχο τότε ιατρικό μοντέλο.

Το αναπηρικό κίνημα αναγνώρισε και υπέδειξε τα δομικά εμπόδια και την αρνητική στάση της κοινωνίας ως τους παράγοντες που οδηγούν τα άτομα με αναπηρία σε κοινωνικό αποκλεισμό, θεώρησε δηλαδή την κοινωνία ως τον κύριο παράγοντα που συμβάλλει ή και δημιουργεί/προκαλεί την αναπηρία. Καθοδηγούμενο από το πνεύμα αυτών των νέων αντιλήψεων, οι οποίες βρίσκονται συμπυκνωμένες στον όρο κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας, το αναπηρικό κίνημα διαμόρφωνε τα αιτήματά του και προσανατόλιζε τον αγώνα του προς την κατεύθυνση της μετατόπισης του βάρους από το άτομο στην κοινωνία και απαιτούσε από το κράτος να αναλάβει τις ευθύνες του.

Κόντρα λοιπόν στο ιατρικό μοντέλο που αναζητούσε λύσεις μέσα στο ίδιο το άτομο, το αναπηρικό κίνημα αναζήτησε λύσεις για το άτομο έξω από το άτομο. Με το κοινωνικό μοντέλο αναπηρίας απεγκλωβίστηκε η φιλοσοφική σκέψη για τα ζητήματα της αναπηρίας και άνοιξαν διάπλατα οι ορίζοντες για το αναπηρικό κίνημα. Σήμερα, αγωνίζεται να εδραιώσει στην κοινωνία την αντίληψη της δικαιωματικής πολιτικής, η οποία είναι αναγκαίο βήμα για να ανοίξει ο δρόμος προς την πλήρη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στις δραστηριότητες της κοινωνίας.

Βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο

Στην περίοδο που ακολούθησε τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, τα τεράστια κοινωνικά προβλήματα και τα κινήματα που αναπτύχθηκαν και οι επιπτώ-

σεις τους σε όλους τους τομείς της ζωής τού ανθρώπου αποτέλεσαν πλούσιο ερευνητικό υλικό για τις κοινωνικές επιστήμες. Η κάθε μια ξεχωριστά, μα και όλες μαζί, δέχτηκαν τις πολιτικές και οικονομικές επιδράσεις της περιόδου και σημείωσαν ραγδαία ανάπτυξη. Όσον αφορά στις κοινωνικές επιστήμες της υγείας, η πρόοδος της κοινωνικής ιατρικής, της κοινωνικής ψυχιατρικής, της ψυχολογίας της υγείας και της κοινωνιολογίας της υγείας και της ασθένειας οδήγησε στην εμφάνιση του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου μέσα στη δεκαετία του 1970.

Σύμφωνα με το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, τα προβλήματα υγείας δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν μόνο με την προσέγγιση της σωματικής διάστασης, αλλά θα πρέπει να ληφθούν υπόψη και οι ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν την εμφάνιση και την πορεία της ασθένειας, και να επιχειρηθεί η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο ο ασθενής σκέφτεται, αισθάνεται και αλληλεπιδρά με τους άλλους (Αναγνωστοπούλου, 2005). Ο βιοψυχοκοινωνικός αυτός τρόπος αντίληψης της υγείας απελευθερώνει την επιστημονική σκέψη από τις μηχανιστικές αντιλήψεις για το ανθρώπινο σώμα και από τον δυϊσμό σώματος-ψυχής, και έτσι επιτρέπει την αναβίωση της ολιστικής αντίληψης για την υγεία (Τούντας, 2007).

Η αναβίωση των ιδεών της ολιστικής αντίληψης για την υγεία ήλθε μέσα από την ισχυροποίηση των κοινωνικών επιστημών της υγείας, οι οποίες διεκδίκησαν με αξιώσεις αυτή τη φορά την εδραίωσή τους στον χώρο της βιοϊατρικής. Πρακτικά, αυτό σήμαινε την αντιπαράθεσή τους με τις κυρίαρχες ιδέες του βιοϊατρικού μοντέλου κατανόησης της υγείας, που αντιμετωπίζει το ανθρώπινο σώμα ως «μηχανή», ταυτίζει την υγεία με την απουσία αρρώστιας και θεωρεί την ιατρική ως τον θεματοφύλακά της. Σύμφωνα με τον Ανδρέα Πολιτάκο (χ.χ.), απέναντι στο βιοϊατρικό μοντέλο στάθηκε το βιοψυχοκοινωνικό που θεωρεί την υγεία και την ασθένεια ως το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων και ερμηνεύει την υγεία ως κατάσταση σωματικής και ψυχικής ευεξίας.

Η δυναμική αντιπαράθεση των δύο αυτών μοντέλων κατανόησης και

αντιμετώπισης της υγείας, σωματικής και ψυχικής, επιβεβαιώνεται και από την Αναγνωστοπούλου (2005) που γράφει πως «παρά τη μακροχρόνια προσπάθεια του Engel (1977, 1980, 1992) να προβάλει τα πλεονεκτήματα του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου, αυτό δεν έτυχε ποτέ της αποδοχής της συμβατικής ιατρικής, η οποία συνεχίζει να παραμένει προσκολλημένη στη βιοϊατρική προσέγγιση». Δίνει επίσης τους παράγοντες που καθορίζουν την αντιπαράθεση: «Ο Engel (1977), όντας ο ίδιος μέλος της ιατρικής κοινότητας, γνώριζε καλά ότι το πρόβλημα δεν ήταν η προτίμηση για το ένα ή το άλλο επιστημολογικό μοντέλο, αλλά μια δυναμική συμφερόντων -κοινωνικών, πολιτικών και οικονομικών- τα οποία, ενώ φαινομενικά δεν έχουν σχέση με την επιστήμη, ωστόσο αναστέλλουν κάθε προσπάθεια εναλλακτικής προσέγγισης» (Αναγνωστοπούλου, 2005).

Όπως διαπιστώνεται, οι λόγοι της αντιπαράθεσης είναι οποιοιδήποτε άλλοι εκτός από επιστημονικοί. Μέσα στο γενικότερο κοινωνικο-οικονομικό περιβάλλον που διαμορφωνόταν μετά τον Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, το βιοϊατρικό μοντέλο δεν μπορούσε να διατηρήσει την απόλυτη κυριαρχία του. Υποχρεώθηκε να εκχωρήσει μέρος της πολιτισμικής και κοινωνικής εξουσίας και των οικονομικών του συμφερόντων στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο. Οι εκφραστές των δύο μοντέλων ερμηνείας και αντιμετώπισης της υγείας συμβιβάστηκαν και βαδίζουν οι μεν δίπλα από τους δε. Η ψυχολογία υγείας έγινε αποδεκτή, με την προϋπόθεση ότι δεν δημιουργεί κανένα πρόβλημα στο βιοϊατρικό μοντέλο. Έτσι, το ιατρικό σύστημα διατήρησε τον βιολογικό και τεχνολογικό του προσανατολισμό και οι ψυχολόγοι ανέλαβαν τον επικουρικό ρόλο της ψυχολογικής στήριξης των ασθενών (Αναγνωστοπούλου, 2005). Σε αυτό συνηγορούν και οι προωθητές του ICF που στη Μελέτη Α2 γράφουν πως

> *...η Διεθνής Ταξινόμηση ICF έχει γίνει μια ταξινόμηση των «παραμέτρων της υγείας». Ο όρος «παράμετροι της υγείας» προσδιορίζει τα επιμέρους στοιχεία της υγείας, ενώ ο όρος «συνέπειες» εστιάζει στις επιδράσεις των νόσων ή άλλων καταστάσεων της υγείας που μπορούν να προκληθούν ως συνέπεια. Κατά συνέπεια, η ICF υιοθετεί μιαν ουδέτερη στάση όσον αφορά στην αιτιολογία,...*

Αυτά απαντούν και στο ερώτημα, γιατί η βιοϊατρική αποδέχτηκε συνεργασία με την επιστημονική περιοχή που το βασικό της θεωρητικό υπόβαθρο είναι το μοντέλο που είχε επίμονα απορρίψει.

Είναι φανερό πως οι κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες επιτρέπουν στον συμβιβασμό των δύο να λειτουργεί, παρόλο που σύμφωνα με τον Ανδρέα Πολιτάκο (χ.χ.) η επιρροή του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου είναι σήμερα περισσότερο ισχυρή και τείνει να καταστεί κυρίαρχη, ειδικότερα στον χώρο της ψυχικής υγείας.

Παρόλο που το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας είναι συγκριτικά με το ιατρικό το πλέον προοδευτικό μοντέλο αντιλήψεων, εν τούτοις δεν παύει να είναι μοντέλο κατανόησης και ορισμού της υγείας, όπως είναι και το ιατρικό. Γι' αυτό και όταν εμπλέκεται στα ζητήματα της αναπηρίας αρχίζει να γίνεται προβληματικό, αρχίζει να μετατρέπεται σε εμπόδιο στον δρόμο του αναπηρικού κινήματος - συνδέει την αναπηρία με την ασθένεια, φέρνει σύγχυση και εμποδίζει την περαιτέρω ανάπτυξη των ιδεών γύρω από την αναπηρία, όπως ακριβώς συνέβαινε και με το ιατρικό μοντέλο υγείας.

Ο ορισμός της υγείας και η πραγματικότητα

Στην ανθρώπινη ιστορία, ο όρος υγεία έπαιρνε διαφορετικές έννοιες στους διάφορους πολιτισμούς. Επίσης, οι εκάστοτε πολιτισμικές αλλαγές οδηγούσαν και σε αλλαγή στην έννοια της υγείας, έτσι που αυτή να συνάδει με τις κυρίαρχες φιλοσοφικές αντιλήψεις, αλλά και να τις εκφράζει.

Σύμφωνα με τις Παρασκευή Πράπα και Μαρία Φακή (2005), κατά την προϊστορική περίοδο, οι άνθρωποι πιθανότατα πίστευαν ότι για την ασθένεια ευθύνονταν τα «κακά πνεύματα» που εισέβαλλαν στο άτομο. Αργότερα, οι αρχαίοι Έλληνες προσέδωσαν μυθολογικό υπόβαθρο στις πρώτες τους αντιλήψεις για την υγεία και την ασθένεια. Η δε Ιπποκράτεια ιατρική ήταν βασισμένη στη φυσική ερμηνεία των φαινομένων. Κι ενώ γεννιόταν η Ιπποκράτεια ιατρική, στην αρχαία Κίνα πίστευαν ότι πίσω από τη διαταραχή της ισορροπίας του ανθρώπου, που οδηγούσε στην ασθένεια, βρίσκονταν

περιβαλλοντικοί παράγοντες. Αυτή η αντίληψη ήταν εναρμονισμένη με τη γενικότερη κινεζική αντίληψη για τον άνθρωπο και το σύμπαν.

Κατά τον Μεσαίωνα -γνωστός ως η περίοδος των Σκοτεινών Αιώνων που χαρακτηρίστηκε από τους ιστορικούς, κυρίως της εποχής του Διαφωτισμού, ως περίοδος θρησκευτικού φανατισμού και οπισθοδρόμησης- η ιατρική πρακτική κυριαρχήθηκε από τις ιδέες του Γαληνού, οι οποίες περιέγραφαν την ανατομία του σώματος, με σκοπό να διαφανεί το πώς είναι φτιαγμένο το σώμα και όχι να το υποβάλλουν σε ανάλυση. Οι ανατόμοι εκείνης της περιόδου, πεπεισμένοι ότι ο Γαληνός είχε περιγράψει το σώμα με ακρίβεια, θεωρούσαν απλές διαταραχές ή οποιοδήποτε εύρημά τους στο συγκεκριμένο σώμα ως διαφοροποίηση από τις γενικές παραδοχές, και έτσι προσάρμοζαν τα ευρήματά τους στο μοντέλο του Γαληνού, αντί να τροποποιήσουν τις πεποιθήσεις τους (Βικιπαίδεια, χ.χ.). Με ισχυρή δε την επίδραση της Εκκλησίας, η ασθένεια δαιμονοποιήθηκε.

Ακολούθησε η περίοδος της Αναγέννησης όπου υπήρξε μια έντονη καλλιέργεια των ανθρωπιστικών επιστημών. Οι νέες δυνατότητες που ο άνθρωπος ανακάλυψε έφεραν και ανάλογες αλλαγές στον τρόπο σκέψης. Τον 17ο αιώνα, ο Καρτέσιος διακήρυξε ότι το σώμα και ο νους είναι χωριστές οντότητες (ο λεγόμενος δυϊσμός) και ότι το σώμα γίνεται αντιληπτό σαν μια μηχανή με εξαιρετικά σύνθετες λειτουργίες. Σύμφωνα με την Καϊμάκη (2011), ο Καρτέσιος έγραψε ότι

> *Όλες οι λειτουργίες που αποδίδονται στη μηχανή του σώματος ακολουθούν (φυσικά) τη διάταξη των οργάνων της, όπως και οι κινήσεις ενός άλλου αυτόματου, του ρολογιού, που ακολουθούν τη διάταξη των βαριδιών και των τροχών που το απαρτίζουν.*

Οι μεγάλες κατακτήσεις της βιοϊατρικής και ειδικότερα της μικροβιολογίας στα τέλη του 19ου και αρχές του 20ού αιώνα, βασισμένες στον καρτεσιανό διαχωρισμό σώματος-ψυχής και στη μηχανική θεώρηση του ανθρώπινου οργανισμού, οδήγησαν σε εξασθένηση του κινήματος της κοινωνικής

ιατρικής και στην αποδοχή της μονοδιάστατης ερμηνείας της υγείας και της αρρώστιας. Στηριζόμενη βασικά στα ευρήματα της εργαστηριακής και κλινικής ιατρικής, η μονοδιάστατη αυτή ερμηνεία έδωσε τη δυνατότητα επικυριαρχίας του βιοϊατρικού μοντέλου που σφράγισε το μεγαλύτερο μέρος του 20ού αιώνα.

Η δραματική αλλαγή των αντικειμενικών συνθηκών που σημειώθηκε με το τέλος του Β΄ Παγκόσμιου Πόλεμου έβαλε την κοινωνία σε διαδικασία αναζήτησης νέων ισορροπιών. Σε αυτές τις συνθήκες, οι κοινωνικές επιστήμες -κοινωνιολογίας και υγείας- επανήλθαν δριμύτερες στο προσκήνιο, σημείωσαν ραγδαία ανάπτυξη και κέρδισαν έδαφος κατά του βιοϊατρικού μοντέλου σκέψης για την υγεία. Έχουμε έτσι την εμφάνιση του βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου υγείας μέσα στη δεκαετία του 1970.

Η έννοια της υγείας, όπως φαίνεται μέσα στην ιστορική διαδρομή, είναι στενά συνδεδεμένη με τις κυρίαρχες στην κοινωνία αντιλήψεις για τον άνθρωπο και το σύμπαν, αλλά και υποταγμένη σε αυτές. Επίσης, ο όρος υγεία εξακολουθεί να μην έχει έναν κοινά αποδεκτό ορισμό. Η πρώτη απόπειρα να συμφωνηθεί ένας ορισμός έγινε με την ίδρυση της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (Π.Ο.Υ.) το 1948. Στην ιδρυτική της διακήρυξη, η υγεία ορίζεται ως «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, όχι μόνο απουσία νόσου ή αναπηρίας».

Παρότι αυτός ο ορισμός διευρύνει την έννοια της υγείας και έτσι ηχεί καλύτερα, με το που ξεκινά η διαδικασία ερμηνείας του όρου κοινωνική ευεξία όλα αρχίζουν να χαλάνε. Στην κοινωνία που ζούμε υπεισέρχονται σωρεία οικονομικών συμφερόντων που δεν επιτρέπουν κοινή αποδοχή ενός ορισμού της υγείας, λόγω ακριβώς του επηρεασμού που επιδέχονται τα οικονομικά συμφέροντα των επιχειρηματιών: χώρος εργασίας και ψυχαγωγίας, ασφαλιστικά συστήματα, φαρμακοβιομηχανίες, διατροφή, κ.λπ.

Παρόλα αυτά, η επιρροή των κοινωνικών επιστημών στην αποδοχή ενός ευρύτατου ορισμού της υγείας στον ανεπτυγμένο κόσμο είναι σήμερα δεδομένη. Δεδομένη είναι και η χαλάρωση -δεν αποκόπηκε, ακόμα- της

επιρροής της θρησκείας. «Η συντριπτική πλειοψηφία των διαπρεπών διανοητών δεν πιστεύει στη χριστιανική θρησκεία, αλλά αποφεύγουν να το αποκαλύψουν δημοσίως επειδή φοβούνται μήπως χάσουν το εισόδημά τους» (Bertr & Russell, στον Dawkins, 2007).

Η αποδοχή, όμως, του όποιου ευρύτατου ορισμού της υγείας παραμένει στα χαρτιά. Κάθε προσπάθεια να υπάρξουν αποτελέσματα στην πραγματική ζωή των ανθρώπων συγκρούεται με τους ισχυρούς περιορισμούς που ενυπάρχουν στο καπιταλιστικό σύστημα και λειτουργούν με τρόπο προστατευτικό για τα συμφέροντα της ατομικής ιδιοκτησίας των βασικών μέσων παραγωγής. Η όποια εφαρμογή δεν πρέπει να χαλά τις ισορροπίες, πρέπει να συμβαδίζει με αυτές και να εξυπηρετεί τις ανάγκες του οικονομικού συστήματος και όχι του ανθρώπου.

Τα περί ανθρωποκεντρικού, λοιπόν, συστήματος παροχής υπηρεσιών υγείας δεν ανταποκρίνονται στην πραγματική ζωή των ανθρώπων. Ποιος επιστήμονας και ποιο σύστημα αξιολόγησης μπορεί να μετρήσει την υγεία των πολιτών ή της ίδιας της κοινωνίας, ιδιαίτερα στην τόσο επιφορτισμένη με τις επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης σημερινή περίοδο; Το μόνο που σε καπιταλιστικά πλαίσια μπορεί να υπάρξει είναι ένα ιδιωτικο-κερδο-κεντρικό σύστημα. Έτσι, ο όποιος ορισμός είναι περισσότερο περιγραφή μιας ιδανικής κατάστασης ή ένας στόχος, παρά μια απλή σύλληψη της έννοιας της υγείας.

Στην Κύπρο

Η κυπριακή κοινωνία, μικρή και κατά βάση αγροτική κι αποκομμένη από τον υπόλοιπο κόσμο, άρχισε να οργανώνεται σε επίπεδα κράτους μόλις μισό αιώνα πριν. Οι έντονες επιρροές της θρησκείας επηρέαζαν και πολλές φορές καθόριζαν τη ζωή των Κυπρίων. Ακόμα, το γεγονός ότι ο Πρόεδρος της Κυπριακής Δημοκρατίας ήταν και Αρχιεπίσκοπος έκανε αναπόφευκτο και απόλυτο τον επηρεασμό της πολιτικής του κράτους από τις ηθικές επιδράσεις του Χριστιανισμού. Αυτοί οι παράγοντες διαμόρφωσαν συνθήκες πάρα πολύ δύσκολες για τους ανθρώπους με αναπηρία. Παρά την οργάνω-

σή τους στην Παγκύπρια Οργάνωση Αποκατάστασης Αναπήρων, εξακολουθούσαν να κρατούνται αλυσοδεμένοι και εξαρτημένοι από τους γιατρούς και τη φιλανθρωπία.

Τα γεγονότα του 1974, πραξικόπημα και τουρκική εισβολή, άλλαξαν άρδην την πορεία της κοινωνίας. Οι δεσμοί του Κράτους με την Εκκλησία χαλάρωσαν με τον θάνατο του Προέδρου και Αρχιεπισκόπου Μακαρίου, η κοινωνία πέρασε σε διαδικασία ανασυγκρότησης και ο κυπριακός καπιταλισμός μπόρεσε να δημιουργήσει με γρήγορους ρυθμούς συνθήκες ευημερίας στο νησί.

Οι νέες πλέον συνθήκες άνοιξαν παράθυρο ευκαιρίας και για τα άτομα με αναπηρία. Οργανώθηκαν σε ξεχωριστές οργανώσεις και ενώθηκαν κάτω από την ομπρέλα της Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων Κύπρου, η οποία αργότερα μετονομάστηκε σε Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων. Ο αγώνας τους διεξήχθη μέσα από τη φιλανθρωπία κατά της φιλανθρωπίας και εξελίχθηκε πάνω στις γραμμές του κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας, χωρίς αυτό να συνειδητοποιείται· οι αντιλήψεις τροφοδοτούνταν και διαμορφώνονταν από την ίδια τη ζωή, αργότερα δε και από επιδράσεις του εξωτερικού.

Το αναπηρικό κίνημα οργανώθηκε πολύ καλά, αλλά η απουσία φιλοσοφικών συζητήσεων το άφησε θεωρητικά αφοπλισμένο και εκτεθειμένο σε κινδύνους που το ίδιο δεν υποψιαζόταν. Αυτή η αδυναμία, που δεν μπορούσε για παράδειγμα να γίνει αντιληπτή είκοσι χρόνια πριν, εμφανίζεται μπροστά στο αναπηρικό κίνημα απειλητικά, γιατί το σήμερα είναι πολύ διαφορετικό από το χθες.

Η Κύπρος, ως μια ανεπτυγμένη πλέον χώρα, είναι συγκοινωνούν δοχείο με τον υπόλοιπο κόσμο και δέχεται όλες τις επιδράσεις του εξωτερικού. Η ζωή έγινε εύκολη, μα με περισσότερες απαιτήσεις και πολύπλοκη. Το έδαφος είναι σήμερα πιο πρόσφορο για εφαρμογή της κυπριακής παροιμίας «εγιώ στραώνω τζιαι πουλώ εσού άμπλεπε τζιαι γόραζε», γιατί το πολύ ψηλότερο μορφωτικό επίπεδο είναι προσανατολισμένο και καλά δουλεμένο για να

εξυπηρετεί τις ανάγκες του συστήματος της ελεύθερης οικονομίας αντί των ανθρώπων.

Όπως οι εργαζόμενοι βρέθηκαν εκτεθειμένοι και τους φορτώνονται οι πολιτικές και οικονομικές συνέπειες των τοξικών προϊόντων του νεοφιλελευθερισμού, έτσι και το αναπηρικό κίνημα κινδυνεύει να φορτωθεί τις συνέπειες ενός προϊόντος, του ICF, που του παρουσιάζεται ως εργαλείο βελτίωσης της ζωής των ανθρώπων με αναπηρία. Το μεν προτεινόμενο Σύστημα Αξιολόγησης αναπτύχθηκε μέσα στους μηχανισμούς της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, η δε απόφαση για εισαγωγή και εφαρμογή του στην Κύπρο πάρθηκε από τεχνοκράτες και την κυβέρνηση χωρίς καν να ρωτηθούν οι Οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία - και τα δύο βρίσκονται σε πλήρη αντίθεση με το σύνθημα «τίποτε για εμάς χωρίς εμάς», σύνθημα που είναι στην ουσία η έκφραση της προσπάθειας για πλήρη απελευθέρωση των ανθρώπων με αναπηρία από τους κοινωνικούς περιορισμούς και την κηδεμονία άλλων. Σε πλήρη αντίθεση βρίσκεται και με τη Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, η οποία θέλει τα άτομα με αναπηρία «να έχουν την ευκαιρία να εμπλέκονται ενεργά σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων σχετικά με πολιτικές και προγράμματα, περιλαμβανομένων εκείνων που άμεσα τα αφορούν» (Κυπριακή Δημοκρατία, 2011).

Η ιστορική πορεία του συστήματος *«Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας»*

Την πρώτη απόπειρα δημιουργίας συστήματος ταξινόμησης, η οποία έγινε το 1706 με τη μελέτη κάτω από τον τίτλο Nosologia Methodical, ακολούθησαν σειρά άλλων μελετών. Για πρακτικούς όμως λόγους, η στατιστική μελέτη της ασθένειας άρχισε έναν αιώνα αργότερα, με μελέτες των αιτιών της παιδικής θνησιμότητας.

Η προσπάθεια συνεχίστηκε και κατά την περίοδο 1807-1883 με στόχο να διασφαλιστεί η όσο το δυνατόν καλύτερη ταξινόμηση και η υιοθέτησή της

από τη διεθνή ιατρική κοινότητα. Αν και αυτό δεν έγινε κατορθωτό, εν τούτοις αποτέλεσε τη βάση για την μετέπειτα υιοθέτηση της Διεθνούς Λίστας των Αιτιών Θανάτου, κι αργότερα (1910) του συστήματος «Διεθνής Ταξινόμηση Αιτιών Ασθένειας και Θανάτου» (International Classification of Causes of Sickness and Death).

Οι μέχρι τότε συζητήσεις γύρω από την ταξινόμηση της ασθένειας γίνονταν σχεδόν αποκλειστικά σε σχέση με τα αίτια θανάτου για σκοπούς στατιστικής. Θεωρήθηκε πως θα ήταν καλό να επεκταθεί το ίδιο αυτό σύστημα ταξινόμησης και στις ασθένειες που δεν οδηγούσαν στον θάνατο, αλλά προκαλούσαν αναπηρία στον πληθυσμό. Επειδή δεν υπήρχε ενιαία ταξινόμηση της ασθένειας, πολλές χώρες οδηγήθηκαν στην προετοιμασία της δικής τους εθνικής λίστας αιτιών θανάτου (δεύτερο μισό της δεκαετίας 1930).

Η προσπάθεια υιοθέτησης ενιαίας λίστας αιτιών θανάτου συνεχίστηκε και στα μετέπειτα χρόνια, με θετική αυτή τη φορά κατάληξη. Στη Διεθνή Διάσκεψη του Παρισιού τον Απρίλη του 1948 υιοθετήθηκε η Διεθνής Λίστα Ασθενειών και Αιτιών Θανάτου. Επίσης, υιοθετήθηκε ο Διεθνής Τύπος Ιατρικού Πιστοποιητικού Αιτίας Θανάτου (International Form of Medical Certificate of Cause of Death).

Η πιο πάνω Διάσκεψη (Παρίσι, 1948) ήταν και η Πρώτη Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας, η οποία και σηματοδότησε την έναρξη μιας νέας εποχής για τη διεθνή καταγραφή στατιστικών στοιχείων για την υγεία. Έκτοτε, οι αναθεωρήσεις γίνονται σε διασκέψεις υπό την αιγίδα της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας.

Η χρήση του Συστήματος στις εγγραφές στα νοσοκομεία, κυρίως τη δεκαετία του 1960, αύξησε αλματωδώς τα καταγραφέντα στοιχεία υγείας και ορισμένες χώρες προετοίμασαν εθνικές προσαρμογές που παρείχαν την επιπλέον λεπτομέρεια που απαιτείτο για την εφαρμογή του Συστήματος Ταξινόμησης της Ασθένειας. Λόγω του μεγάλου ενδιαφέροντος για χρήση του Συστήματος, μπήκαν στο τραπέζι των συζητήσεων διαφορετικές απόψεις, οι οποίες αντανακλούσαν τον σκοπό της κάθε πλευράς. Αυτό σήμαινε και πολ-

λές διαφορετικές ανάγκες, κάτι που περιέπλεκε το θέμα. Για να ξεπεραστούν οι νέες δυσκολίες, ακολουθήθηκε η μέθοδος των επιμέρους προαιρετικών ή και δοκιμαστικών πρωτοκόλλων και ταξινομήσεων.

Κατά τη δεκαετία του 1970 και μετά, παρατηρείται μια έξαρση διάφορων ταξινομήσεων. Επίσης, παρατηρείται μια προσπάθεια να προσδιοριστεί η έννοια της αναπηρίας. Η λογική και το περιεχόμενο όμως των ορισμών που δόθηκαν, προκάλεσαν την αντίδραση οργανωμένων συνόλων των ατόμων με αναπηρία. Ακολούθησαν κριτικές αναλύσεις, συζητήσεις, πιλοτικές εφαρμογές και το 1999 έφτασαν στην αναθεώρηση της ICIDH σε ICIDH-2 και το 2001 σε ICF.

Ανασκοπώντας λοιπόν την ιστορική πορεία του συστήματος ταξινομήσεων, δεν μπορεί παρά να σημειωθεί η ευδιάκριτη σχέση του με την ασθένεια και γενικότερα την υγεία, αλλά και τη στενή και αδιαχώριστη σύνδεση του ICF με το ιατρικό μοντέλο σκέψης και εφαρμογής.

Μια πιο λεπτομερής ανάλυση της ιστορικής πορείας του συστήματος ταξινομήσεων δίνεται στο παράρτημα Α. Η βασική δε πληροφόρηση προέρχεται από το History of the development of the ICD, στην ιστοσελίδα της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β

Κριτική στις δυο μελέτες για εφαρμογή του ICF στην Κύπρο

Κριτική στη Μελέτη Α.1.

«Μελέτη Παρούσας Κατάστασης»,
2η Αναθεωρημένη Έκδοση, Μάιος 2011

Η Μελέτη Παρούσας Κατάστασης έγινε στα πλαίσια προσπάθειας εφαρμογής/επιβολής του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας (ICF).

Ο «σκοπός της μελέτης είναι η σφαιρική αποτύπωση της κατάστασης της αναπηρίας στην Κυπριακή Δημοκρατία. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, πραγματοποιήθηκε ενδελεχής διερεύνηση, καταγραφή και αποτύπωση της παρούσας κατάστασης αναφορικά με μια σειρά θεμάτων και ζητημάτων που αφορούν τα άτομα με αναπηρίες». Αυτά γράφονται στην ίδια τη Μελέτη, η οποία και τίθεται με το παρόν σύγγραμμα κάτω από τον φακό της κριτικής.

Πόσο ενδελεχής ήταν η Μελέτη; Τι έδειξε και πόσο αξιόπιστη είναι; Ήταν μήπως καθοδηγούμενη; Χρειαζόταν πράγματι η διεξαγωγή της; Αυτά είναι μερικά μόνο ερωτήματα, των οποίων η απάντηση θα δοθεί μέσα από την εξέταση που ακολουθεί στις «πέντε (5) παρακάτω Ενέργειες που σχεδιάστηκαν και υλοποιήθηκαν για την επίτευξη των παραπάνω στόχων»:

Σύμφωνα λοιπόν με τη Μελέτη Α.1:

Ενέργεια Α.1.1: Καταγραφή των διαθέσιμων δημογραφικών στοιχείων και στατιστικών των ατόμων με αναπηρία

- *Συλλογή και καταγραφή των διαθέσιμων δημογραφικών στοιχείων και στατιστικών των ατόμων με αναπηρία. Ειδικότερα, σε αυτή τη δράση πραγματοποιήθηκαν οι ακόλουθες ενέργειες:*

- *Διερεύνηση των επίσημων πηγών όλων των εμπλεκόμενων φορέων, υπηρεσιών και οργανισμών, προκειμένου να εντοπισθούν και να συγκεντρωθούν τα στοιχεία εκείνα που απαιτούνται για να προσδιοριστεί η έκταση και το είδος της αναπηρίας στην Κύπρο. Στοιχεία αναζητήθηκαν από τις ακόλουθες υπηρεσίες: Υπουργείο Υγείας της Κυπριακής Δημοκρατίας (Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας), Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων (Υπηρεσία Κοινωνικής Ευημερίας, Κέντρο Επαγγελματικής Αποκατάστασης Αναπήρων), Υπουργείο Παιδείας (Ειδική Εκπαίδευση, Κέντρο Επιστημονικών Ερευνών), Στατιστική Υπηρεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας, Στατιστική Υπηρεσία της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Eurostat), Παγκύπριος Σύνδεσμος για τη Δυσλεξία, Παγκύπρια Οργάνωση Τυφλών, Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου.*

Πρώτον, όλα αυτά τα στοιχεία είναι μαζεμένα και καταγραμμένα στην Έκθεση Υπουργικής Επιτροπής με Θέμα: Σφαιρική Αντιμετώπιση των Θεμάτων των Ατόμων με Αναπηρία, Νοέμβριος 2004. Είναι δε καταγραμμένα, εμπεριστατωμένα και με λεπτομέρεια, ανά υπουργείο και υπηρεσία, σε αντίθεση από ό,τι γίνεται σε τούτη τη Μελέτη. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την αναφορά που γίνεται στην ίδια τη Μελέτη για την Έκθεση της Υπουργικής Επιτροπής:

Η Έκθεση αυτή:

- *δίδει πλήρη εικόνα της υφιστάμενης κατάστασης καλύπτοντας το νομοθετικό πλαίσιο, τα Σχέδια/Προγράμματα/Υπηρεσίες προς όφελος των ατόμων με αναπηρία, τα στατιστικά στοιχεία για τα άτομα με αναπηρία και τις οργανώσεις ατόμων με αναπηρία,*
- *προβαίνει σε κριτική εξέταση /αξιολόγηση της υφιστάμενης κατάστασης και*
- *περιέχει εισηγήσεις για εξέταση από το Υπουργικό Συμβούλιο υπό το φως του (Ι) και (ΙΙ).*

Επίσης, η Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων διαθέτει ένα πλήρες και με κάθε χρήσιμη λεπτομέρεια Μητρώο, από το οποίο αντλήθηκαν και καταγράφηκαν στη Μελέτη πληροφορίες. Η Επιτροπή

υπάγεται διοικητικά στο Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία, το οποίο και έδωσε εντολή και διεξήχθη η Μελέτη για δικό του λογαριασμό. Αλλά και σε επιστολή του ίδιου του Τμήματος (21/7/2010), με την οποία καλούσε σε συνάντηση τα μέλη της Τεχνικής Επιτροπής για την αποϊδρυματοποίηση, επισυνάπτεται υπόμνημα που μιλά για την Υφιστάμενη Κατάσταση στην Κύπρο και το Νομικό και Θεσμικό Πλαίσιο.

Δεύτερον, οι οργανώσεις που εκπροσωπούν τα άτομα με αναπηρία είναι οι πιο κάτω εννέα Οργανώσεις μέλη της ΚΥΣΟΑ, η οποία σύμφωνα με το νόμο είναι ο Κοινωνικός Εταίρος του κράτους:

- Παγκύπρια Οργάνωση Αποκατάστασης Αναπήρων (ΠΟΑΑ)
- Παγκύπρια Οργάνωση Τυφλών (ΠΟΤ)
- Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου (ΟΠΑΚ)
- Παγκύπριος Σύνδεσμος Γονέων Καθυστερημένων Ατόμων (ΠΑ.ΣΥ.ΓΟ.Κ.Α)
- Οργάνωση Μαθητών και Αποφοίτων του Κέντρου Επαγγελματικής Αποκατάστασης Αναπήρων (ΟΜΑΚΕΑΑ)
- Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης
- Ομοσπονδία Κωφών Κύπρου (ΟΚΚ)
- Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου
- Αντιρρευματικός Σύνδεσμος Κύπρου (ΑΣΚ)

Όπως στη Μελέτη δηλώνεται, αναζητήθηκαν στοιχεία μόνο από δύο Οργανώσεις ατόμων με αναπηρία, ενώ ο Παγκύπριος Σύνδεσμος για τη Δυσλεξία δεν συμπεριλαμβάνεται στην κατηγορία των ατόμων με αναπηρία. Και το ερώτημα που προκύπτει είναι αν οι υπόλοιπες Οργανώσεις ρωτήθηκαν ή όχι. Αν ρωτήθηκαν, γιατί δεν ανταποκρίθηκαν;

Τρίτον, κάτω από τον τίτλο Κοινωνικά Επιδόματα Αναπηρίας παρουσιάζουν τον πιο κάτω πίνακα:

Πίνακας 3: Κοινωνικά Επιδόματα Αναπηρίας

(% επί του συνόλου των επιδομάτων)

Έτος	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Ποσοστό Κυπριακής Δημοκρατίας	3,39%	3,75%	3,88%	3,71%	4,23%	3,75%	3,96%	3,72%	3,69%
Ποσοστό ΕΕ (27)	8,26%	8,19%	8,27%	8,11%	8,06%	7,93%	7,95%	8,21%	8,07%

Κοινωνικά Επιδόματα: *Τα Κοινωνικά Επιδόματα αποτελούνται από μεταφορές, σε μετρητά ή σε είδος, από την κοινωνική πρόνοια προς κάθε νοικοκυριό ή τα άτομα με αναπηρία προκειμένου να τους απαλύνουν από τις δυσκολίες στις οποίες εκτίθενται ή για να καλυφθούν οι ανάγκες τους. Τέτοιες δυσκολίες (ή κίνδυνοι) είναι: ασθένεια/νοσηλεία, αναπηρία, τρίτη ηλικία, οικογένεια/παιδιά, ανεργία.*

Σε αυτά όμως τα στοιχεία περιλαμβάνονται ασθένεια/νοσηλεία, αναπηρία, τρίτη ηλικία, οικογένεια/παιδιά, ανεργία. Χρησιμοποιήθηκαν δηλαδή στοιχεία που διαστρεβλώνουν την πραγματική κατάσταση που αφορά στα άτομα με αναπηρία.

Τέταρτον, γίνεται αναφορά στην Έρευνα Υγείας 2003 που σύμφωνα με τους ίδιους:

Η συγκεκριμένη Έρευνα αποσκοπούσε στη συλλογή στοιχείων που αφορούν στην υγεία του πληθυσμού, σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές της Στατιστικής Υπηρεσίας της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Eurostat).

Η αναφορά σε τέτοια έρευνα δεν είναι τυχαία, αφού το ICF εμπλέκει την αναπηρία με την υγεία και την ασθένεια. Δεν αποδίδει όμως την πραγματική κατάσταση γύρω από τα ζητήματα της αναπηρίας. Σε τι χρησιμεύει η χρησιμοποίηση μιας έρευνας που καταγράφει στοιχεία για την υγεία του πληθυσμού; Και πώς η έρευνα αυτή σχετίζεται με την καταγραφή δημογραφικών και στατιστικών στοιχείων που αφορούν στα άτομα με αναπηρία;

Πέμπτον, το ίδιο φαινόμενο παραποίησης και σύγχυσης στα θέματα που αφορούν στην αναπηρία παρατηρείται και με τη χρησιμοποίηση της Έρευνας Εργατικού Δυναμικού 2002: Άτομα με Μακροχρόνια Προβλήματα Υγείας ή Ανικανότητας, που σύμφωνα και πάλιν με τους ίδιους:

> *Η έρευνα-ενότητα για την απασχόληση των ατόμων με ειδικές ανάγκες αποτελούσε μέρος της Έρευνας Εργατικού Δυναμικού και διεξήχθη για πρώτη φορά στην Κύπρο, μέσα στα πλαίσια εφαρμογής σχετικού Κανονισμού της Ευρωπαϊκής Ένωσης.*

Εδώ, προκύπτει και ζήτημα ερμηνείας των χρησιμοποιούμενων όρων. Ο όρος για παράδειγμα άτομα με ειδικές ανάγκες συμπεριλαμβάνει όλα τα άτομα με αναπηρία ή μόνο τα άτομα με νοητική καθυστέρηση; Επίσης, ο όρος Άτομα με Μακροχρόνια Προβλήματα Υγείας ή Ανικανότητας είναι γενικός, ασαφής και δεν μπορεί να δώσει στοιχεία για τα άτομα με αναπηρία.

Για παράδειγμα, ως μακροχρόνια προβλήματα ορίσθηκαν στην Έρευνα τα προβλήματα υγείας που διαρκούν τουλάχιστον 6 μήνες. Στον κατάλογο με μακροχρόνια προβλήματα υγείας αναφέρονται μεταξύ άλλων: προβλήματα πλάτης, καρδιάς, πίεσης, κυκλοφορίας του αίματος, στομαχικά, νεφρικά, εντερικά, θωρακικά ή αναπνευστικά και προβλήματα με το συκώτι.

Εκτός από το ότι η χρήση αυτής της έρευνας δεν βοηθά στην κατανόηση της κατάστασης, η μη διασαφήνιση των χρησιμοποιούμενων όρων προκαλεί προβλήματα και θέτει σε αμφισβήτηση τη σοβαρότητα της Μελέτης.

Σύμφωνα με τη Μελέτη:

> ***Ενέργεια Α.1.2: Περιγραφή της εξελικτικής αποτύπωσης της υφιστάμενης αξιολογητικής διαδικασίας***
>
> - *Συλλογή δεδομένων αναφορικά με την υφιστάμενη αξιολογητική διαδικασία. Πραγματοποιήθηκαν οι ακόλουθες ενέργειες:*

- *διερεύνηση, μελέτη και επεξεργασία στοιχείων από Νόμους, Κανονισμούς και Εκθέσεις σχετικά με τις υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με αναπηρία.*
- *συνεντεύξεις με το προσωπικό υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρίες αναφορικά με α) την περιγραφή του υπάρχοντος μηχανισμού αξιολόγησης και β) την ικανοποίησή τους από το υπάρχοντα μηχανισμό αξιολόγησης.*
- *συνεντεύξεις με άτομα με αναπηρία, προκειμένου να διερευνηθεί η ικανοποίησή τους από τον υπάρχοντα μηχανισμό αξιολόγησης.*

Στη συγκεκριμένη δράση παρουσιάζεται το νομικό πλαίσιο καθώς και τα επιδόματα τα οποία δίνονται για την προστασία των ατόμων με αναπηρίες. Στο πρώτο μέρος της παρούσας Ενέργειας παρουσιάζονται οι Συνταγματικές Διατάξεις, οι επικυρωμένες Διεθνείς Συμβάσεις και οι Συνθήκες καθώς και οι Νόμοι, Κανονισμοί και Εκθέσεις σχετικά με τις υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με αναπηρίες. Στο δεύτερο μέρος της Ενέργειας αναφέρονται και αναλύονται όλα τα επιδόματα που παρέχονται από τα αρμόδια Υπουργεία, Φορείς και/ή Τμήματα της Κυπριακής Δημοκρατίας.

Όσον αφορά στο πρώτο μέρος, όλα τα στοιχεία είναι καταγραμμένα και μάλιστα με λεπτομέρεια στο βιβλίο του Φλωρέντζου (2005), στον πρόλογο του οποίου ο Γενικός Εισαγγελέας της Δημοκρατίας, Σόλωνας Νικήτα, γράφει:

> *Το έργο αυτό του Εισαγγελέα της Δημοκρατίας κ. Μίκη Φλωρέντζου έχει αρκετά στοιχεία που θα το καταστήσουν κλασσικό... Το παρόν σύγγραμμα επιχειρεί να αναλύσει και εξηγήσει τις νομικές παραμέτρους του προβλήματος, υποδεικνύοντας την ανάγκη αλλαγών του συνταγματικού πλαισίου για την επίτευξη της ισότητας. Προχωρεί δε με παράθεση ή σχολιασμό όλων των διεθνών συμφώνων που έχουν ως αντικείμενο τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Οι οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, όπως ενσωματώθηκαν στην εσωτερική νομική μας τάξη, είναι ένα άλλο μεγάλο κεφάλαιο των αναζητήσεων και προβληματισμών του κ. Φλωρέντζου. Η μελέτη καλύπτει όλα τα συναφή θέματα ώστε τούτο να καθίσταται πολύτιμο και απαραίτητο για τους ενδιαφερόμενους.*

Όσον αφορά δε στο δεύτερο μέρος, όλα τα στοιχεία είναι καταγραμμένα και με λεπτομέρεια, ανά Υπουργείο και Υπηρεσία, στην Έκθεση Υπουργικής Επιτροπής με Θέμα: Σφαιρική Αντιμετώπιση των Θεμάτων των Ατόμων με Αναπηρία (Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2004). Οτιδήποτε άλλο έγινε μετά, είναι σε γνώση του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία.

Άξιον προσοχής είναι και το μέγα ερώτημα που γεννιέται από τη μη αναφορά, στην κυριολεξία ούτε μία λέξη, στο έργο που γίνεται στα φυσιοθεραπευτήρια του Κέντρου Νωτιομυελικών Κακώσεων (το γνωστό Παραπληγικό) και του Ινστιτούτου Νευρολογίας. Μια έστω απλή αναφορά θα έστρεφε το τόξο προς την ανάγκη διεξαγωγής πραγματικά επιστημονικής μελέτης για καταγραφή της τριαντάχρονης συσσωρευμένης εμπειρίας στον τομέα της αξιολόγησης, της παρακολούθησης και της παρέμβασης για επίτευξη της καλύτερης δυνατής εξέλιξης της σωματικής λειτουργικότητας του ατόμου που βρίσκεται στα πρώτα στάδια αποκατάστασης της αναπηρίας του, καθώς επίσης και της προετοιμασίας του ιδίου και της οικογένειάς του να μάθουν να ζουν με την αναπηρία, της καθοδήγησης για την κατάλληλη διαμόρφωση του χώρου διαμονής και της αγοράς του σωστού τροχοκαθίσματος και λοιπά και λοιπά. Τέτοια μελέτη θα αναδείκνυε τόσο τη σημασία όσο και τη σπουδαιότητα του έργου που επιτελέστηκε και επιτελείται σε αυτούς τους χώρους, αλλά και την ανάγκη επενδύσεων για περαιτέρω βελτίωση αυτών των υπηρεσιών, και γιατί όχι για δημιουργία ενός κέντρου αποκατάστασης της αναπηρίας. Το ότι λοιπόν δεν έγινε καμιά αναφορά σε αυτό το έργο αφήνει μεγάλο ερωτηματικό. Πάντως, ό,τι και να συμβαίνει, ακυρώνει τον ισχυρισμό της Μελέτης ότι «πραγματοποιήθηκε ενδελεχής διερεύνηση, καταγραφή και αποτύπωση της παρούσας κατάστασης...».

Σύμφωνα με τη Μελέτη:

Ενέργεια Α.1.3: Διερεύνηση διαθεσιμότητας του προσωπικού

- *Συλλογή δεδομένων αναφορικά με τη διερεύνηση της διαθεσιμότητας του ιατρικού προσωπικού καθώς και των επαγγελματιών αποκατάστασης. Ο συ-*

γκεκριμένος στόχος επιτεύχθηκε μέσα από τις ακόλουθες ενέργειες:

- *συνέντευξη με τον Πρόεδρο του Παγκύπριου Ιατρικού Συλλόγου, προκειμένου να διερευνηθεί η επίσημη θέση του φορέα αναφορικά με τη διαθεσιμότητα του προσωπικού*
- *πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις με τους προέδρους (ή άλλο υπεύθυνο λειτουργό) των επίσημων φορέων των υπόλοιπων επαγγελμάτων που εμπλέκονται στην αποκατάσταση. Φορείς με τους οποίους υπήρξε συνεργασία είναι οι ακόλουθοι: Παγκύπριος Σύλλογος Φυσιοθεραπευτών, Σύλλογος Εγγεγραμμένων Λογοπαθολόγων-Λογοθεραπευτών Κύπρου, Παγκύπριος Σύλλογος Ψυχολόγων, Παγκύπριος Σύνδεσμος Νοσηλευτών και Μαιών, Παγκύπριος Σύλλογος Εργοθεραπευτών.*

Μια γενική αρχή λέει πως είναι πάντα χρήσιμο να τεκμηριώνεται και να καταγράφεται η κατάσταση ώστε να υπάρχει βεβαιότητα ότι όλοι ξέρουν το ίδιο πράγμα. Λαμβάνοντας υπόψη και το παρακάτω σχόλιο και το σύνολο της Μελέτης, μήπως η διερεύνηση διαθεσιμότητας του προσωπικού δεν υπηρετεί αυτή τη γενική αρχή, αλλά προετοιμάζει το έδαφος για υποστήριξη της εφαρμογής του ICF; Το ότι υπάρχει επιστημονικό προσωπικό στην Κύπρο είναι σε όλους γνωστό. Ποιος στ᾽ αλήθεια δεν θα δεχόταν επαγγελματική αποκατάσταση σε ακριβοπληρωμένο μάλιστα εργοδότη; Και θέλει διερεύνηση ότι θα μας καλύψει η ελληνική φθηνή αγορά εργασίας, αν το μισθολόγιο και όλα τα υπόλοιπα ωφελήματα είναι χαμηλά;

Στο συμπέρασμα της ανάλυσης των επιμέρους Ενεργειών αναφέρεται ότι:

Εφόσον θεσπιστούν και προκηρυχθούν νέες θέσεις εργασίας σε όλες τις πιο πάνω ειδικότητες, θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη τα ακόλουθα σημεία:

- *Παροχή υψηλών αμοιβών. Οι αμοιβές θα πρέπει να είναι σε κάποιο βαθμό υψηλότερες από αντίστοιχες θέσεις, προκειμένου να καταστήσει τη συγκεκριμένη εργασία ελκυστική (π.χ. η θέση κλίμακας Α8 να έχει απολαβές αντίστοιχες με εκείνες της θέσης κλίμακας Α10),*
- *Παροχή επιπρόσθετων ημερών άδειας,*

- *Εξασφάλιση ευχάριστου εργασιακού περιβάλλοντος,*
- *Εξασφάλιση απαραίτητου και σύγχρονου εξοπλισμού,*
- *Προσέλκυση εξειδικευμένου προσωπικού από την Ελλάδα. Η παρούσα πρόταση φαντάζει ιδιαίτερα ελκυστική τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο, αφού οι κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες που επικρατούν στην Ελλάδα ευνοούν την κάθοδο εργατικού δυναμικού στην Κύπρο. Κρίνεται απαραίτητη η διαφήμιση των νέων θέσεων εργασίας στα μέσα ενημέρωσης της Ελλάδας (π.χ. ένθετα εφημερίδων σχετικά με την εργασία, ηλεκτρονικές πύλες προώθησης εργασίας). Παρόμοιες ενέργειες μπορούν να τύχουν μεγάλης απήχησης από το εργατικό δυναμικό της Ελλάδας.*
- *Στενότερη συνεργασία με τους επαγγελματικούς συλλόγους, προκειμένου να ευρεθεί το κατάλληλο προσωπικό, ακόμα και μέσα από προσωπική επικοινωνία (τηλέφωνο/email). Πιο συγκεκριμένα, επικοινωνία και συνεργασία μπορεί να αναπτυχθεί με τους ακόλουθους επαγγελματικούς συλλόγους:...*

Εδώ έχουμε τον εξής συλλογισμό: για να είναι ελκυστική η εργασία στον νέο γραφειοκρατικό μηχανισμό -ο οποίος θα στελεχωθεί με ειδικούς που θα έχουν το πάνω χέρι στον έλεγχο της ζωής των ατόμων με αναπηρία- θα πρέπει να δοθούν υψηλότερες μισθολογικές κλίμακες από τις αντίστοιχες θέσεις εργασίας αλλά και επιπρόσθετα ωφελήματα! Αν αυτό το βρίσκετε παράλογο, τότε μπορείτε να δώσετε χαμηλότερες κλίμακες από τις αντίστοιχες θέσεις εργασίας και μειωμένα ωφελήματα, και άνετα θα καλυφθείτε από την ελληνική φθηνή αγορά εργασίας.

Ο συλλογισμός βέβαια παραγνωρίζει τον παράγοντα ότι το εξειδικευμένο προσωπικό από την Ελλάδα βρίσκεται έξω από την κυπριακή κουλτούρα. Αλλά γιατί να ληφθεί υπόψη ένας τέτοιος παράγοντας; Έτσι κι αλλιώς η δουλειά τους θα είναι να κάνουν μετρήσεις στο σώμα, να εντοπίζουν τη βλάβη και να βάζουν ένα τικ στον κωδικό· και το σύστημα στον ηλεκτρονικό υπολογιστή θα κάνει την υπόλοιπη δουλειά: θα βγάζει το αποτέλεσμα της λειτουργικότητας του ατόμου - τυποποιημένα πράματα!

Ποια είναι όμως η έννοια της τυποποίησης; Σύμφωνα με τον Ελληνικό Οργανισμό Τυποποίησης:

> *Με τον όρο τυποποίηση (standardization) εννοούμε μια δραστηριότητα που δίνει λύσεις για επαναλαμβανόμενη εφαρμογή σε προβλήματα επιστημονικά, τεχνολογικά ή οικονομικά και αποσκοπεί στο καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για κάθε συγκεκριμένη περίπτωση. Γενικά, η τυποποίηση περιλαμβάνει τις διαδικασίες της σύνταξης, της έκδοσης και της εθνικής μεταφοράς προτύπων.*
>
> *Η έννοια του προτύπου (standard) ξεκινά από την τεχνική προδιαγραφή (technical specification) που όπως είναι γνωστό, είναι έντυπο που αναφέρει τα χαρακτηριστικά ενός προϊόντος ή μιας υπηρεσίας (π.χ. χαρακτηριστικά ποιότητας, επιδόσεις, χαρακτηριστικά ασφάλειας, διαστάσεις) και μπορεί να περιλαμβάνει ή να ασχολείται αποκλειστικά με ορολογία, σύμβολα, έλεγχο και μεθόδους δοκιμής, συσκευασία ή απαιτήσεις σημάτων ποιότητας (συμμόρφωσης).*

Τέτοιες αντιλήψεις είναι που επιχειρείται να περάσουν και επικρατήσουν στην κυπριακή πολιτική αντιμετώπισης της αναπηρίας και κατά συνέπεια στην κυπριακή κουλτούρα έναντι της αναπηρίας. Ο,τι όμως βαφτίζεται σύγχρονο και νέες αντιλήψεις δεν είναι κατ' ανάγκη σύγχρονο ούτε και προοδευτικό.

Κάτω από τον τίτλο ΨΥΧΟΛΟΓΟΙ αναφέρεται ότι:

> *Από τον Παγκύπριο Σύλλογο Ψυχολόγων τονίστηκε ότι ο ρόλος των ψυχολόγων μπορεί και πρέπει να είναι προωθημένος σχετικά με τη λειτουργικότητα των ατόμων με αναπηρίες. Οι ψυχολόγοι είναι γνώστες και εκπαιδευμένοι στη χρήση και αξιολόγηση ψυχομετρικών τεστ, τεστ αξιολόγησης επιμέρους γνωστικών λειτουργιών (όπως μνήμης, συγκέντρωσης, προσοχής, αντίληψης, κρίσης, προσανατολισμού, συναισθήματος), επομένως θεωρείται ότι ο ρόλος τους μέσα σε μια πολυ-θεματική ομάδα πρέπει να είναι αναβαθμισμένος.*
>
> *Μέσα σε αυτά τα πλαίσια, ο Σύλλογος είναι θετικά προσκείμενος στο νέο σύστημα αναφορικά με την αξιολόγηση της αναπηρίας και της λειτουργικότητας που προτίθεται να υλοποιήσει το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης. Τονίστηκε*

ότι το νέο Σύστημα θα οδηγήσει στη μείωση του χρόνου καθώς και του κόστους αναφορικά με τις αξιολογήσεις, θα απεμπλακεί το παρόν σύστημα από την ιδέα του ιατρικού μοντέλου, θα υπάρξει η ευκαιρία να λειτουργήσει πιο αποτελεσματικά το τυφλό σύστημα της αξιολόγησης καθώς και να μειωθούν οι καταχρήσεις των δημοσίων βοηθημάτων ή χορηγιών. Έτσι, ο Σύλλογος είναι πρόθυμος να παρακολουθήσει τις εξελίξεις και τις αλλαγές που θα πραγματοποιήσει το Τμήμα, καθώς υπάρχει η διάθεση να ενημερωθούν και να κινητοποιηθούν όλα τα μέλη του Συλλόγου σχετικά με μελλοντικές δράσεις. Επιπλέον, τονίστηκε η επιθυμία να συμμετέχει ο Σύλλογος σε κάποια μελλοντική εκπαίδευση, καθώς και στη διαδικασία της αξιολόγησης, σε ύστερο χρόνο. Τέλος, αυτό το οποίο υπογραμμίστηκε ότι ίσως προκαλέσει πρόβλημα μέσα στην πολυ-θεματική ομάδα είναι η διάρκεια η οποία απαιτείται για να ολοκληρωθεί μια αξιολόγηση. Το συγκεκριμένο θέμα είχε αναδειχθεί και στο παρελθόν και θεωρείται ότι ίσως να δυσκολέψει τη συνεργασία ανάμεσα στους επαγγελματίες αποκατάστασης/υγείας.

Σύμφωνα και με όσο επιτρέπει το πιο πάνω απόσπασμα, μπορεί να εξαχθεί το συμπέρασμα ότι ο Παγκύπριος Σύλλογος Ψυχολόγων δεν φαίνεται να γνώριζε για το ICF ή τουλάχιστο δεν τους είναι τόσο γνωστό το νέο Σύστημα, ώστε να συνηγορούν υπέρ της άποψης ότι θα «μειωθούν οι καταχρήσεις των δημοσίων βοηθημάτων ή χορηγιών». Τέτοια άποψη στρέφεται κατά των γιατρών που γνωματεύουν, αφήνοντας υπονοούμενα για ψεύτικες ή παραπλανητικές ιατρικές βεβαιώσεις.

Το ότι «ο Σύλλογος είναι πρόθυμος να παρακολουθήσει τις εξελίξεις και τις αλλαγές που θα πραγματοποιήσει το Τμήμα, καθώς υπάρχει η διάθεση να ενημερωθούν και να κινητοποιηθούν όλα τα μέλη του Συλλόγου σχετικά με μελλοντικές δράσεις» δεν ακούγεται καθόλου παράξενο, αφού εκλαμβάνεται ως ένας καινούριος τομέας που θα προσφέρει εργασία σε μέλη του Συλλόγου. Δείχνει επίσης την πρώτη τους επαφή με την προπαγάνδα που ξεδιπλώνεται γύρω από το ICF. Φαίνεται πως η συνάντηση πήρε ενημερωτικό χαρακτήρα παρά ερευνητικό.

Όλα όσα αναφέρονται είναι απόψεις και επιθυμίες των προωθητών του ICF πλασαρισμένες ως συμπεράσματα συνομιλίας τους με τον/τους εκπρόσωπο/ους του Συλλόγου. Η υπογράμμιση ότι αυτό που «ίσως προκαλέσει πρόβλημα μέσα στην πολυ-θεματική ομάδα είναι η διάρκεια η οποία απαιτείται για να ολοκληρωθεί μια αξιολόγηση» προϋποθέτει πολύ καλή γνώση του ICF, κάτι που φαίνεται να λείπει από τα μέλη του Συλλόγου. Επίσης, σε ποιο παρελθόν αναφέρονται όταν αναφέρουν πως «το συγκεκριμένο θέμα είχε αναδειχθεί και στο παρελθόν και θεωρείται ότι ίσως να δυσκολέψει τη συνεργασία ανάμεσα στους επαγγελματίες αποκατάστασης/υγείας»; Είναι μήπως εισαγόμενο από την Ελλάδα; Φαίνεται να ξεχάστηκαν ότι αναφέρονται στην Κύπρο!

Σύμφωνα με τη Μελέτη:

Ενέργεια Α.1.4: Περιγραφή των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους αναπήρους πέρα από την αξιολογητική διαδικασία

- *Συλλογή των απαραίτητων στοιχείων και δεδομένων για την αποτύπωση των παρεχόμενων υπηρεσιών μέσα από συνεντεύξεις με τους υπεύθυνους λειτουργούς φορέων και οργανισμών που παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρίες. Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις/συζήτηση με λειτουργούς από κάθε εμπλεκόμενο φορέα. Έγινε επιλογή των φορέων από τους οποίους θα συλλεχθούν στοιχεία και δεδομένα, προκειμένου να υπάρχει αντιπροσώπευση από όλες τις διαθέσιμες υπηρεσίες (π.χ. διάγνωση και παρέμβαση, κατάρτιση, αποκατάσταση, απασχόληση, φροντίδα, διαβίωση). Μερικοί από τους φορείς που υπήρξε συνεργασία είναι οι ακόλουθοι: Υπουργείο Υγείας της Κυπριακής Δημοκρατίας (Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας), Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων (Τμήμα Εργασίας), Ίδρυμα Χρίστου Στέλιου Ιωάννου, Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου, Σχολή Τυφλών «Άγιος Βαρνάβας», Επιτροπή Προστασίας Νοητικά Καθυστερημένων Ατόμων, Κέντρο Διημερεύουσας Φροντίδας «Ηλιαχτίδα» για Άτομα με Ειδικές Ικανότητες Άνω των 18 ετών, Ίκαρος – Ίδρυμα στο Πελέντρι, Ίδρυμα προστασίας καθυστερημένων ατόμων Λεμεσού «Άγιος Στέφανος».*

Πρώτον, και αυτά τα στοιχεία είναι καταγραμμένα στην Έκθεση Υπουργικής Επιτροπής με Θέμα: Σφαιρική Αντιμετώπιση των Θεμάτων των Ατόμων με Αναπηρία (Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2004). Οι δε πηγές της Μελέτης είναι στη συντριπτική τους πλειοψηφία φορείς που έχουν άμεση σχέση με το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία. Μα καλά, θα πει κάποιος, είναι κακό να μαζευτούν τα στοιχεία σε ένα κείμενο ώστε να υπάρχει ολοκληρωμένη εικόνα; Η απάντηση είναι ξεκάθαρα όχι. Το πρόβλημα βρίσκεται στο ότι αυτή η δουλειά μπορούσε να γίνει από λειτουργό του ιδίου του Τμήματος, στο οποίο είναι γνωστά τα έγγραφα όπου υπάρχουν όλα αυτά τα στοιχεία. Το ότι καταγράφηκαν στη συγκεκριμένη Μελέτη, ούτε η σημασία ούτε η αξία τους αλλάζει.

Δεύτερον, πού είναι η αντιπροσωπευτικότητα της Μελέτης, όταν από αυτήν απουσιάζουν όλες οι Οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία εκτός από την Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου;

Σύμφωνα με τη Μελέτη:

Ενέργεια Α.1.5: Διερεύνηση της κοινής γνώμης σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρία

- *Συλλογή των απαραίτητων στοιχείων προκειμένου να γίνει κατανοητή η επικρατούσα άποψη της κοινής γνώμης για τις παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρία.*
- *Ως κύριο εργαλείο για την αποτύπωση της αντίληψης της κοινής γνώμης χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο. Οι δύο ακόλουθες κατηγορίες αποτέλεσαν την ομάδα στόχου: α) Μια ομάδα από τον γενικό πληθυσμό και β) μια ομάδα από άτομα με αναπηρία, τα οποία έχουν προσωπική γνώση της υπάρχουσας κατάστασης.*
- *Χρησιμοποιήθηκε κοινό ερωτηματολόγιο και για τις δύο κατηγορίες της ομάδας στόχου. Η επικοινωνία και η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων. Για την κατηγορία (α) ακολουθήθηκε απλή τυχαία δειγματοληψία, ενώ για την κατηγορία (β) πραγματοποιήθηκε δειγματοληψία σκοπιμότητας, σύμφωνα με την οποία εντοπίστηκαν άτομα με αναπηρία, με τη βοήθεια της ΚΥΣΟΑ.*

Λαμβάνοντας υπόψη ότι η Μελέτη αυτή έγινε για σκοπούς εφαρμογής του ICF, είναι αμφίβολη η χρησιμότητα τέτοιας διερεύνησης. Η πολιτική του κράτους δεν μπορεί να εξαρτηθεί από το τι πιστεύει η κοινή γνώμη σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρία, αλλά από τις πραγματικές ανάγκες που υπάρχουν. Τα άτομα με αναπηρία αναμένουν και πιέζουν μέσα από τις Οργανώσεις τους να εφαρμοστεί από το κράτος πολιτική που να διασφαλίζει τα ανθρώπινά τους δικαιώματα σε όλα τα επίπεδα ζωής. Το ότι η κοινή γνώμη δεν έχει καλή γνώση των θεμάτων που αφορούν στην αναπηρία και γενικότερα την καθημερινή ζωή των ατόμων με αναπηρίες θα έπρεπε να θεωρείται δεδομένο, όπως άλλωστε δεν έχει καλή γνώση και σε πολλά άλλα ζητήματα. Σε τι λοιπόν αποσκοπούσε αυτή η διερεύνηση;

Η διερεύνηση έγινε στα πλαίσια παραγωγής δικαιολογιών είτε για την ανάγκη εφαρμογής του ICF είτε για την ανάγκη εφαρμογής κάποιων σχεδιασμών που περιέχονται σε αυτό. Τέτοιος σχεδιασμός είναι και ο Μηχανισμός για τη Διάχυση και Γνωστοποίηση του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης, που σύμφωνα με τους ιδίους «οφείλει να βασιστεί στα αποτελέσματα της Μελέτης Α.1», δηλαδή της εν λόγω Μελέτης.

Με τη διερεύνηση αυτή αισθάνονται ότι έχουν τη «νομιμοποίηση» που προσφέρει μια μελέτη για τους σχεδιασμούς που είχαν ήδη κάνει. Πόση όμως νομιμοποιητική βάση μπορεί να τους δώσει μια έρευνα, που σύμφωνα και με τα γραφόμενά τους «προτού εξαχθούν λανθασμένα συμπεράσματα, θα πρέπει να τονιστεί ότι η παρούσα έρευνα ήταν μικρής κλίμακας και σε καμία περίπτωση το μέγεθος του δείγματος δεν επιτρέπει γενικεύσεις στο σύνολο των ατόμων με αναπηρίες που διαβιούν στην Κυπριακή Δημοκρατία»; Έχουν ήδη αμφισβητήσει οι ίδιοι την εγκυρότητα της Μελέτης τους. Στα συμπεράσματα που εξάγονται από τη Μελέτη τέθηκε από τους ίδιους ερωτηματικό για την ορθότητά τους.

Για την αποτύπωση της αντίληψης της κοινής γνώμης στη Μελέτη αναφέρεται ότι:

Ως κύριο εργαλείο για την αποτύπωση της αντίληψης της κοινής γνώμης χρησιμοποιήθηκε το δομημένο ερωτηματολόγιο. Οι δύο ακόλουθες κατηγορίες αποτέλεσαν την ομάδα στόχου: α) Μια ομάδα από τον γενικό πληθυσμό (100 άτομα) και β) μια ομάδα από άτομα με αναπηρίες (59 άτομα), τα οποία έχουν προσωπική γνώση της υπάρχουσας κατάστασης.

Ο αριθμός των 100 ατόμων από έναν πληθυσμό των 839,8 χιλιάδων στο τέλος του 2010 (Στατιστική Υπηρεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας, 2012) δεν μπορεί να θεωρηθεί ικανοποιητικό δείγμα για εξαγωγή και γενίκευση συμπερασμάτων, όπως άλλωστε και οι ίδιοι αναγνωρίζουν, ιδιαίτερα όταν θέλει να καλύψει και στρωματοποίηση. Ο δε αριθμός των 59 ατόμων με αναπηρία, κατά πολύ μικρότερος του πρώτου δείγματος, βρίσκεται μόλις κάτω από το 50% του αριθμού των μελών που απαρτίζουν τα Διοικητικά Συμβούλια των Οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία (συνολικός αριθμός 126). Τι να διερωτηθεί κανείς; Ότι για τους εντολοδόχους και τους επιστημονικούς Συμβούλους, το αποτέλεσμα της Μελέτης δεν θα είχε ούτως ή άλλως καμία σημασία;

Αν λάβουμε υπόψη και το γεγονός ότι από την έρευνα απουσίασε η πλειοψηφία των Οργανώσεων, η κατάσταση γίνεται ακόμα πιο προβληματική.

Σύμφωνα με τη Μελέτη,

Μερικές από τις οργανώσεις στις οποίες ζητήθηκε να συμμετέχουν στην έρευνα ήταν οι ακόλουθες: ΟΜΑΚΕΑ, ΠΟΑΑ, ΟΠΑΚ, Παγκύπριος Σύνδεσμος Πολλαπλής Σκλήρυνσης.

Παρόλα αυτά, εξήγαγαν και τα πιο κάτω συμπεράσματα:

Για την α) ομάδα από τον γενικό πληθυσμό (100 άτομα)

Σύμφωνα με τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από την παραπάνω έρευνα σχετικά με τις απόψεις της κοινής γνώμης για τις παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρίες, μπορούν να εξαχθούν τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- *Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων δεν έχει καλή γνώση των θεμάτων που αφορούν στην αναπηρία και γενικότερα την καθημερινή ζωή των ατόμων με αναπηρίες. Η έρευνα κατέδειξε ότι οι περισσότεροι συμμετέχοντες έχουν απλές και επιφανειακές γνώσεις για την αναπηρία, χωρίς να γνωρίζουν τις ιδιαιτερότητες και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες.*
- *Έγινε κατανοητό από το σύνολο της έρευνας ότι η πλειοψηφία των ερωτώμενων θεωρεί τις παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρίες λίγες και μη ικανοποιητικές, προκειμένου να ικανοποιήσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων με αναπηρίες.*
- *Είναι πολύ ισχυρή η πίστη ότι υπάρχουν πολλά άτομα τα οποία λαμβάνουν κάποιο επίδομα ή σύνταξη αναπηρίας χωρίς να το δικαιούνται, κάτι το οποίο υποδηλώνει την έλλειψη εμπιστοσύνης προς το υπάρχον σύστημα αξιολόγησης καθώς και τις διαδικασίες που ακολουθούνται για τη χορήγηση επιδομάτων ή συντάξεων.*

Και για την β) ομάδα από άτομα με αναπηρίες (59 άτομα)

Σύμφωνα με τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από τα άτομα με αναπηρίες αναφορικά με τις υπηρεσίες που τους παρέχονται, μπορούν να εξαχθούν τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- *Αποτελεί εντύπωση το υψηλό ποσοστό εργοδότησης των ατόμων με αναπηρία (σχεδόν 41%). Ωστόσο, προτού εξαχθούν λανθασμένα συμπεράσματα, θα πρέπει να τονιστεί ότι η παρούσα έρευνα ήταν μικρής κλίμακας και σε καμία περίπτωση το μέγεθος του δείγματος δεν επιτρέπει γενικεύσεις στο σύνολο των ατόμων με αναπηρίες που διαβιούν στην Κυπριακή Δημοκρατία. Παρόλα αυτά, αυτό το εύρημα θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη και να τύχει περαιτέρω προσοχής και μελέτης, είτε μέσα στα πλαίσια του παρόντος προγράμματος, είτε σε άλλες δράσεις του Τμήματος.*
- *Έγινε κατανοητό από το σύνολο της έρευνας ότι η πλειοψηφία των ερωτώμενων θεωρεί τις παρεχόμενες υπηρεσίες λιγοστές και μη ικανοποιητικές, προκειμένου να ικανοποιήσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες τους (ειδική αγωγή, επαγγελματική εκπαίδευση, εργοδότηση, ζητήματα προσβασιμότητας).*

- *Είναι πολύ ισχυρή η πίστη –όπως ακριβώς διαπιστώθηκε και στη διερεύνηση της κοινής γνώμης– ότι υπάρχουν πολλά άτομα τα οποία λαμβάνουν κάποιο επίδομα ή σύνταξη αναπηρίας χωρίς να το δικαιούνται. Μια τέτοια κατάσταση υποδηλώνει την έλλειψη εμπιστοσύνης προς το υπάρχον σύστημα αξιολόγησης, καθώς και τις διαδικασίες που ακολουθούνται για τη χορήγηση επιδομάτων ή συντάξεων. Επιπρόσθετα, αυτή η θεώρηση αποτελεί το έναυσμα για την «εναντίωση» των ατόμων με αναπηρίες προς τις κρατικές υπηρεσίες, εφόσον διαπιστώνεται η έλλειψη αξιοκρατίας και η μη ορθολογική χρήση κονδυλίων προς τη συγκεκριμένη ομάδα ατόμων.*

Πρώτον, δεν μπορεί παρά να υπογραμμιστεί η δική τους επισήμανση ότι «προτού εξαχθούν λανθασμένα συμπεράσματα, θα πρέπει να τονιστεί ότι η παρούσα έρευνα ήταν μικρής κλίμακας και σε καμία περίπτωση το μέγεθος του δείγματος δεν επιτρέπει γενικεύσεις». Γιατί όμως η επισήμανση αυτή δεν ισχύει για όλα τα συμπεράσματα;

Δεύτερον, με το παραποιημένο συμπέρασμα ότι «είναι πολύ ισχυρή η πίστη ότι υπάρχουν πολλά άτομα τα οποία λαμβάνουν κάποιο επίδομα ή σύνταξη αναπηρίας χωρίς να το δικαιούνται» προωθείται η ιδέα ότι υπάρχουν ανάπηροι-μαϊμού -και δυστυχώς αυτή η ιδέα διαχέεται προφορικά, χρησιμοποιώντας το τι λεγόταν στην Ελλάδα- κάτι που είναι εντελώς ανυπόστατο. Είναι δε πάρα πολύ εύκολο να διαπιστωθεί ή να διαψευστεί. Είναι αλήθεια πως υπάρχουν άτομα με αναπηρία που λαμβάνουν είτε το επίδομα βαριάς κινητικής αναπηρίας είτε το επίδομα φροντίδας και τα οποία δεν πληρούν τα κριτήρια των αντίστοιχων Σχεδίων. Αυτές όμως οι περιπτώσεις είναι γνωστές στο Τμήμα (ΤΚΕΑΑ) που διαχειρίζεται τα σχέδια των επιδομάτων. Το πρόβλημα δεν βρίσκεται στο σύστημα αξιολόγησης, αλλά στη δύναμη του συστήματος εξουσίας που λειτουργεί και δρα στη βάση του προσωπικού συμφέροντος. Παράγει δε την αδυναμία και την ατολμία των κρατικών αξιωματούχων και λειτουργών να πουν όχι στους πολιτικούς και άλλους που ζητούν βολέματα «δικών» τους ανθρώπων, αλλά και στον πειρασμό να βολεύουν οι ίδιοι «δι-

κούς» τους ανθρώπους. Η ατολμία τους οφείλεται στη βαθύτατη σύνδεσή τους με τους μηχανισμούς εξουσίας –βόλεψέ με να σε βολέψω.

Τρίτον, από πού οι μελετητές εξήγαγαν το συμπέρασμα ότι «μια τέτοια κατάσταση υποδηλώνει την έλλειψη εμπιστοσύνης προς το υπάρχον σύστημα αξιολόγησης, καθώς και τις διαδικασίες που ακολουθούνται για τη χορήγηση επιδομάτων ή συντάξεων»; Δεν υπάρχει τίποτε στη Μελέτη που να δικαιολογεί τέτοιο συμπέρασμα. Η πραγματική εντύπωση είναι ότι αυτό οφείλεται στο μέσον και στο ρουσφέτι και όχι στο υπάρχον σύστημα αξιολόγησης. Είναι αλήθεια πως υπάρχει μια γενική δυσαρέσκεια για την αδικαιολόγητη στενοκεφαλιά των αρμοδίων να ακούσουν την οργανωμένη φωνή των ατόμων με αναπηρία και να βελτιώσουν την κατάσταση προς την κατεύθυνση της απλοποίησης των διαδικασιών για αποφυγή αχρείαστης ταλαιπωρίας και εξοικονόμησης χρόνου. Δεν υπάρχει αμφιβολία πως το υπάρχον σύστημα αξιολόγησης χρήζει βελτίωσης, μετά όμως από μελέτη που θα διέπεται από υπευθυνότητα και που θα βασίζεται στην ανάγκη εξυπηρέτησης των ατόμων με αναπηρία και όχι των αναγκών της στατιστικής ή όποιων άλλων κρυφών ή φανερών αναγκών.

Τέταρτον, η προέκταση του πιο πάνω επί σκοπού συμπεράσματος είναι επικίνδυνη. Δίνουν την ερμηνεία πως «αυτή η θεώρηση αποτελεί το έναυσμα για την "εναντίωση" των ατόμων με αναπηρίες προς τις κρατικές υπηρεσίες, εφόσον διαπιστώνεται η έλλειψη αξιοκρατίας και η μη ορθολογική χρήση κονδυλίων προς τη συγκεκριμένη ομάδα ατόμων». Εναντίωση σε αυτή τη λογική δεν υπήρξε ποτέ. Εισήχθη και διοχετεύεται ως δηλητήριο στη σκέψη μερίδας ατόμων με αναπηρία, μαζί με την προσπάθεια να αποσπάσουν υποστήριξη στην εφαρμογή του ICF. Η εστίαση στο άτομο οδηγεί τη σκέψη του ατόμου γύρω από τον εαυτό του και αποσπά το ενδιαφέρον του για την ομάδα. Του υποβάλλουν την ψευδαίσθηση ότι αδικείται με την ύπαρξη ανάπηρων-μαϊμού και του δημιουργούν αυταπάτες ότι με την ορθολογική χρήση κονδυλίων θα ωφεληθεί ατομικά. Αυτό είναι ψέμα και οι ιθύνοντες το γνωρίζουν. Η απομάκρυνση, όμως, από το ομαδικό όφελος θα

φέρει ζημιογόνες αντιπαραθέσεις μέσα στην ίδια την ομάδα.

Πέμπτον, όλα τα συμπεράσματα είναι απόψεις και επιχειρήματα που τέθηκαν ως επί σκοπού συμπεράσματα μελέτης. Είναι γι' αυτό που η Μελέτη διεξήχθη σε περιορισμένα χρονικά πλαίσια και υπάκουσε στις επιταγές των εντολοδόχων και όχι στις επιταγές για γνώση του αντικειμένου. Στόχος ήταν να εξασφαλίσουν επιβεβαίωση αυτών που ήθελαν, φέρνοντας και καταγράφοντας την κοινή γνώμη στα μέτρα τους. Όπως γράφει ο πολιτικός αναλυτής και επιστημονικός διευθυντής της Vprc, Χριστόφορος Βερναρδάκης (2006), «η "επιστημονική" νομιμοποίηση παρέχει την ευχέρεια στο Μέσον να επιβάλλει ουσιαστικά τη δική του "ατζέντα" στη δημόσια ζωή, να "νομιμοποιήσει" τις δικές του πολιτικές κατευθύνσεις ή να "απονομιμοποιήσει" άλλες, να υποβοηθήσει κάποια πολιτικά πρόσωπα ή να ακυρώσει κάποια άλλα».

Το γενικό συμπέρασμα είναι ότι δεν υπήρχε πραγματικός λόγος διεξαγωγής τέτοιας Μελέτης. Αυτή η Μελέτη δεν μπορεί να χαρακτηριστεί επιστημονική. Διεξήχθη με προχειρότητα και σκοπό να καταδείξει αυτό που οι εντολοδόχοι ήθελαν. Η δε αξιοπιστία της αμφισβητείται από τα ίδια τα γραφόμενα στη Μελέτη: «προτού εξαχθούν λανθασμένα συμπεράσματα, θα πρέπει να τονιστεί ότι η παρούσα έρευνα ήταν μικρής κλίμακας και σε καμία περίπτωση το μέγεθος του δείγματος δεν επιτρέπει γενικεύσεις».

Κι όμως, η Μελέτη αυτή χρησιμοποιήθηκε ως ενίσχυση της επιχειρηματολογίας που αναπτύχθηκε στο Νέο Σύστημα Αξιολόγησης της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας. Σε αυτή δε τη Μελέτη βασίστηκε και η πρόταση για εφαρμογή ενός τόσο μεγάλου έργου. Σύμφωνα με τους ίδιους, ο Μηχανισμός για τη Διάχυση και Γνωστοποίηση του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης «οφείλει να βασιστεί στα αποτελέσματα της Μελέτης Α.1», δηλαδή της εν λόγω Μελέτης.

Κριτική στη Μελέτη Α.2.
«Μελέτη Μηχανισμού Εισαγωγής Του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης Της Αναπηρίας Και Της Λειτουργικότητας»
2η Αναθεωρημένη Έκδοση, Δεκέμβριος 2011

Η δικαιολόγηση για την εφαρμογή του Συστήματος Αξιολόγησης στηρίζεται στον ισχυρισμό της διοίκησης του ΤΚΕΑμεΑ ότι «η εισαγωγή στην Κύπρο του Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας θα προσφέρει πολλαπλά οφέλη τόσο στην πολιτεία όσο και στα άτομα με αναπηρίες» (ΤΚΕΑμεΑ, χ.χ.).

Όπως λεγόταν, οι μεν θα έχουν ένα όπλο στα χέρια τους για να πείσουν τους κυβερνώντες για δημιουργία υπηρεσιών που να εξυπηρετούν τα άτομα με βαριά κινητική αναπηρία, το δε κράτος θα έχει στα χέρια του ένα αξιόπιστο επιστημονικό εργαλείο που θα του δώσει τη δυνατότητα να δημιουργήσει στατιστικά δεδομένα και μετρώντας το κόστος να εφαρμόσει δίκαιη πολιτική, κάτι που και πάλιν θα αποδώσει οφέλη στα άτομα με αναπηρία.

Έτσι έχουν όμως τα πράγματα; Ας αναλύσουμε και αξιολογήσουμε το Σύστημα, πριν αυτό αξιολογήσει τους ανθρώπους με αναπηρία.

Σύμφωνα λοιπόν με τη Μελέτη Α.2.,

1. *Το ICF... υποστηρίζει το δίκαιο αίτημα των αναπήρων για δίκαιες παροχές (επιδόματα, συντάξεις) αλλά και τη διαμόρφωση του περιβάλλοντος, έτσι ώστε να δίνει στο άτομο με αναπηρίες τη δυνατότητα να λειτουργήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, ισότιμα με τους υπόλοιπους πολίτες.*

Καταρχήν, θα πρέπει να επισημανθεί πως στην ιστορία του αναπηρικού κινήματος στην Κύπρο δεν υπήρξε ποτέ και με κανένα τρόπο αίτημα «για δίκαιες παροχές (επιδόματα, συντάξεις)». Άλλωστε, τι σημαίνει «δίκαιες παροχές»; Η υιοθέτηση τέτοιου όρου δηλώνει ύπαρξη άδικων παροχών· αλλά, τι είναι αυτό που ορίζει το δίκαιο και το άδικο; Ποιος δικαιώνεται και ποιος αδικείται; Εν πάση περιπτώσει, και ευτυχώς, το κίνημα των ατόμων με

αναπηρία δεν αγωνίστηκε στη βάση του δίκαιου και του άδικου, αλλά στη βάση του αναφαίρετου δικαιώματος της ζωής και της δραστηριότητας των ατόμων με αναπηρία μέσα στο γενικότερο πλαίσιο λειτουργίας της κοινωνίας. Όσον αφορά δε στη διαμόρφωση του περιβάλλοντος, είναι μια προσπάθεια, πιο συγκεκριμένα ένας αγώνας του κινήματος των ατόμων με αναπηρία που άρχισε από τις αρχές της δεκαετίας του 1980 και συνεχίζεται μέχρι σήμερα, κόντρα μάλιστα στα διάφορα οικονομικά και άλλα συμφέροντα και νοοτροπίες. Συνεπώς, το Σύστημα δεν εισάγει τίποτα το καινούριο και δεν είναι καθόλου υπερβολή να ειπωθεί ότι έρχεται ετεροχρονισμένα. Η διαμόρφωση του περιβάλλοντος χρησιμοποιείται απλώς ως επιχείρημα για να δικαιολογηθεί η χρησιμότητα του συστήματος αξιολόγησης.

2. *... η όλη διαδικασία θα συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση της αναπηρίας του κάθε ατόμου ξεχωριστά και θα επιτρέψει, αντίστοιχα, τον σχεδιασμό του όσο το δυνατόν καλύτερου ατομικού «πακέτου φροντίδας» ή «πακέτου υποστήριξης». Επομένως, γίνεται αντιληπτό ότι υπάρχουν πολλά περιθώρια βελτίωσης της παρούσας κατάστασης και το νέο Σύστημα αποτελεί ένα μέσο ή εργαλείο για την παροχή πιο ολοκληρωμένων καθώς και κοινωνικά δίκαιων υπηρεσιών.*

Η φράση «στην καλύτερη κατανόηση της αναπηρίας του κάθε ατόμου ξεχωριστά» εκφράζει την αντίληψη που χρεώνει την αναπηρία, και άρα την ευθύνη και το πρόβλημα, στο ίδιο το άτομο. Αυτή η αντίληψη άρχισε να αμφισβητείται και να καταπολεμείται από το αναπηρικό κίνημα των ανεπτυγμένων χωρών από τις αρχές της δεκαετίας του 1960. Απέναντι σε αυτές τις αντιλήψεις, του ιατρικού μοντέλου, αντέταξε τις ιδέες του κοινωνικού μοντέλου αντιμετώπισης της αναπηρίας.

Η ίδια αντίληψη αντανακλάται και στην εστίαση που κάνει στο άτομο. Προτείνοντας ατομικό πακέτο φροντίδας, υπονοεί πως το άτομο θα ωφεληθεί σε προσωπικό επίπεδο. Η δε φράση «κοινωνικά δίκαιων υπηρεσιών», εκ πρώτης όψεως εκφράζει θετικότητα, υποβάλλει στο άτομο το αίσθημα της

δικαίωσης. Η θετική ψυχολογία του ατόμου βοηθά στην απόσπαση της αποδοχής του να υποστεί τη διαδικασία αξιολόγησής του από ένα πολύπλοκο Σύστημα, του οποίου η πολυπλοκότητα αναγνωρίζεται και από τους ίδιους τους προωθητές του. Και βέβαια, το μήνυμα στέλλεται στα άτομα με βαριά κινητική αναπηρία, τα οποία και αντιμετωπίζουν τις περισσότερες δυσκολίες.

Όσον αφορά στην εστίαση στο άτομο, στην πλήρη εξατομίκευση, στο πόσο μπορεί πρακτικά να εφαρμοστεί και αν θα αποφέρει οφέλη ή ζημιά, αν τα άτομα με αναπηρία χρειάζονται φροντίδα ή κοινωνικό περιβάλλον που θα τους επιτρέπει να λειτουργούν και να ασκούν όλα τους τα δικαιώματα ανεμπόδιστα, όπως για παράδειγμα το τόσο απλό δικαίωμα της ελεύθερης και απρόσκοπτης διακίνησης, αυτά λοιπόν τα θέματα θα αναδειχθούν περισσότερο με τα όσα ακολουθούν. Σε αυτό το σημείο, είναι αρκετό να σημειωθεί ότι η στροφή στις ατομικές λύσεις θα οδηγήσει σε αντίθετα αποτελέσματα. Η εμπειρία των τελευταίων πενήντα χρόνων υποδεικνύει πως τα άτομα μπόρεσαν να βρουν ατομικά λύσεις μόνον όταν στράφηκαν στον συλλογικό τρόπο αντιμετώπισης των κοινών τους προβλημάτων, δηλαδή την οργάνωσή τους σε Οργανώσεις, που τους έδωσε τη δυνατότητα της διεξαγωγής του συλλογικού και οργανωμένου αγώνα, για διεκδίκηση των δικαιωμάτων τους και δημιουργία ενός πλαισίου που θα αποτελούσε τη βάση πάνω στην οποία θα πατούσε το κάθε άτομο ξεχωριστά για να ανοίξει τα φτερά της ζωής του.

Το όποιο άμεσα ή έμμεσα υποσχόμενο ατομικό όφελος είναι απατηλό. Και αν ακόμα υπάρξει, θα είναι πολύ πρόσκαιρο και θα χαθεί μαζί με την αξιοπρέπεια μέσα στο γενικότερο αρνητικό κλίμα που η εφαρμογή του ICF θα δημιουργήσει στην κοινωνία. Οι επιπτώσεις θα είναι και βαριές και για όλους, κανένας δεν θα μείνει ανεπηρέαστος. Στην περίοδο πριν από το 1980, και εκείνοι που δεν είχαν κανένα οικονομικό πρόβλημα αλλά και εκείνοι που είχαν ανώτερη ακαδημαϊκή μόρφωση βίωναν την απομόνωση και την περιθωριοποίηση με τον ίδιο τρόπο που τη βίωναν και τα υπόλοιπα άτομα με αναπηρία· η οικονομική τους ευχέρεια και μόρφωση δεν αρκούσαν για να αντιμετωπιστούν διαφορετικά από την κοινωνία.

Ας προσεχτεί και το παρακάτω σημείο:

3. *Σύμφωνα με τα δεδομένα που συλλέχθηκαν για την Κυπριακή Δημοκρατία, μπορεί να υποστηριχθεί ότι μέχρι σήμερα έχει επιτελεστεί σημαντικό έργο, όσον αφορά την πρόνοια και τη φροντίδα των ατόμων με αναπηρίες. Η εφαρμογή του ICF στην Κύπρο μπορεί να αποτελέσει τον κύριο μοχλό για τη βελτίωση της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία, στο πλαίσιο μιας συνολικής αντιμετώπισης του ζητήματος.*

Η πρώτη πρόταση επαινεί για το σημαντικό έργο που επιτελέστηκε. Αν όμως ιδωθεί συγκριτικά με την τεράστια οικονομική ανάπτυξη που σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα συντελέστηκε, τότε θα διαπιστωθεί πως το έργο δεν είναι και τόσο σημαντικό. Επίσης, ο έπαινος πολύ εύκολα μπορεί να αποδοθεί στην πλευρά των κυβερνήσεων και του κράτους, κάτι που απέχει πολύ από την ιστορική πραγματικότητα. Πιστώνοντάς τους με καλή θέληση, δημιουργείται η εντύπωση πως είναι θέμα σωστής διαφώτισης και αξιόπιστης ενημέρωσης. Αλλά τα πράγματα στη ζωή δεν εξαρτώνται από την καλή ή την κακή θέληση, τη σωστή κι αξιόπιστη ή όχι ενημέρωση. Δείγμα επιβεβαίωσης αυτού του συμπεράσματος είναι αυτό που καταγράφεται στο βιβλίο της Φτιάκα (2007) και που είναι ένα από τα πολλά που μπορούν να εντοπιστούν στην πολιτική του κράτους κατά τα τελευταία τουλάχιστον είκοσι με τριάντα χρόνια.

Σύμφωνα λοιπόν με την Φτιάκα, το νομοσχέδιο με τίτλο Ο Περί Αγωγής Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμος του 1995 υιοθέτησε σχεδόν στο σύνολό τους τις εισηγήσεις της έκθεσης Κωνσταντινίδη και είναι ίσως το πιο προοδευτικό νομοσχέδιο που έχουμε ποτέ στην Κύπρο για την ειδική εκπαίδευση. Το νομοσχέδιο αυτό ετοιμάστηκε και προωθήθηκε με τις γνωστές διαδικασίες για ψήφιση, αλλά ποτέ δεν έφτασε μέχρι την ολομέλεια της Βουλής. Επιστράφηκε στο Υπουργείο Παιδείας, με το αιτιολογικό ότι η εφαρμογή του θα ήταν ιδιαίτερα πολυδάπανη και ότι θα έπρεπε να γίνουν περικοπές. Έγιναν αλλαγές με στόχο τη μείωση του κόστους εφαρμογής, και το 1997

υποβλήθηκε ξανά στη Βουλή με τον ίδιο ακριβώς τίτλο αλλά με διαφορετική χρονολογία. Δυστυχώς και πάλιν το νομοσχέδιο θεωρήθηκε πολυδάπανο και πήρε τον δρόμο της επιστροφής για να επανέλθει ένα χρόνο αργότερα και τελικά να ψηφιστεί το 1999.

Αυτό λοιπόν που καθορίζει τις αποφάσεις για την κοινωνική πολιτική του κράτους είναι το οικονομικό κόστος και το ποιοι εξυπηρετούνται από αυτό. Γι' αυτό και σε σχέση με την οικονομική ανάπτυξη υπάρχει πάντοτε καθυστέρηση στην εκπόνηση και υλοποίηση των κοινωνικών πολιτικών, ενώ το ακριβώς αντίθετο συμβαίνει όταν το κράτος μπει σε διαδικασία περικοπών.

Είναι για τους ίδιους λόγους που και η εφαρμογή του ICF δεν μπορεί «να αποτελέσει τον κύριο μοχλό για τη βελτίωση της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία». Θα εφαρμόζεται από τις κυβερνήσεις, γι' αυτό και δεν μπορεί να είναι μοχλός πίεσης ενάντια στον εαυτό τους για να δαπανήσουν τα κονδύλια που θα απαιτούνται. Τώρα μάλιστα με την οικονομική κρίση να βαθαίνει ολοένα και περισσότερο, η όποια κυβέρνηση θα βρει τρόπους να φτάσει μέχρι εκεί που δεν θα υπάρξει πίεση στον εαυτό της.

Αυτό θα είναι το λιγότερο, γιατί το περισσότερο θα είναι η χρησιμοποίησή του για να γίνουν περικοπές. Μα οι κυβερνήσεις και το κράτος είναι για να εξυπηρετούν τους πολίτες, θα αντιτάξει πιθανώς κάποιος. Η απάντηση όμως έρχεται από την σκληρή πραγματικότητα του σήμερα· αρκεί να κοιτάξει κάποιος γύρω του και να δει τι συμβαίνει στον ανεπτυγμένο κόσμο, έξω από την πόρτα του και μέσα στην ίδια την Ευρώπη, όπου το κράτος και οι μηχανισμοί του χρησιμοποιούνται για να υποτάξουν την πλειοψηφία των εργαζόμενων πολιτών τους, καταπατώντας κάθε έννοια ανθρώπινου δικαιώματος.

4. *Ο κεντρικός ρόλος του ICF είναι η αλλαγή στη θεώρηση της αναπηρίας: κύριος άξονας δεν είναι, πλέον, η αναπηρία και τα μειονεκτήματα που αυτή επιφέρει, αλλά η λειτουργικότητα που επιτυγχάνεται μέσω αλλαγών στο περιβάλλον.*

Η θεώρηση της αναπηρίας είναι το πλέον σημαντικό ζήτημα. Η σχέση της με τις εφαρμοζόμενες πολιτικές και το γενικότερο περιβάλλον (δομικό και κοινωνικές συμπεριφορές) είναι σχέση αλληλοεπίδρασης, και κατά συνέπεια επηρεάζει άμεσα τη ζωή των ατόμων με αναπηρία. Η επίδραση του περιβάλλοντος στην υγεία και τη λειτουργία των ανθρώπων είναι από καιρό τώρα επιστημονικά αποδεδειγμένη, και συνεπώς το ICF δεν έχει απολύτως τίποτε να προσθέσει. Γιατί δηλαδή χρειάζεται να περάσουν τα άτομα με αναπηρία από ένα μηχανισμό αξιολόγησης της λειτουργικότητάς τους; Ποιοι είναι αυτοί που χρειάζονται, και γιατί, τις γνωματεύσεις των σοφών αξιολογητών, που ακριβοπληρωμένα θα στελεχώσουν τον μηχανισμό του ICF; Για να πουν, για παράδειγμα, ότι ένα άτομο με παραπληγία ή τετραπληγία χρειάζεται τροχοκάθισμα για να διακινηθεί και άρα χώρους προσπελάσιμους; Ότι ένα άτομο με ακρωτηριασμό χεριού ή ποδιού χρειάζεται τοποθέτηση τεχνητού μέλους; Ότι ένα άτομο με νοητική καθυστέρηση έχει δυνατότητες να εκπαιδευτεί; Ότι ένα άτομο με κώφωση χρειάζεται τη νοηματική γλώσσα; Ότι οι τυφλοί έχουν μπροστά τους τεράστιες δυνατότητες για να καταστούν καθόλα ενεργοί πολίτες μόνο αν αξιοποιηθεί η σημερινή τεχνολογία; Χρειάζεται το ICF για να αναγνωριστεί ότι η χρήση τής όσο το δυνατόν υψηλότερης τεχνολογίας έχει περισσότερα και καλύτερα αποτελέσματα και περιορίζει κατά πολύ τις επιπτώσεις στο άτομο με αναπηρία;

Πάντως, τα άτομα με αναπηρία δεν χρειάζονται τέτοια πιστοποίηση. Άλλωστε, το έχουν αποδείξει. Η θεώρηση της αναπηρίας των τελευταίων πενήντα περίπου χρόνων, δηλαδή το κοινωνικό μοντέλο, επιβλήθηκε μέσα από τους μακρόχρονους αγώνες του παγκόσμιου αναπηρικού κινήματος, κόντρα μάλιστα στις αντιλήψεις του ιατρικού μοντέλου. Η επίκλησή του ως επιχείρημα δικαιολόγησης του ICF δεν διαφοροποιεί ποσώς το γεγονός ότι η προσπάθεια επιβολής αλλαγών στη θεώρηση της αναπηρίας εγκυμονεί σοβαρούς κινδύνους, γιατί αναμειγνύει το κοινωνικό με το ιατρικό μοντέλο αναπηρίας και παράγει αυτό που ονομάζει βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο. Το αποτέλεσμα είναι η σύνδεση και πάλιν της αναπηρίας με την ασθένεια και

την υγεία γενικά. Αυτή η σύνδεση γίνεται περισσότερο αντιληπτή με το παρακάτω απόσπασμα:

5. *Ο συντονισμός των ιατροκοινωνικών υπηρεσιών είναι απαραίτητος, διότι η εκτίμηση των εξόδων, η έρευνα των επιδομάτων και η προσαρμογή των παρεμβάσεων κατά περίπτωση είναι αναγκαία στοιχεία της επιτυχούς παραμονής του ατόμου στο σπίτι... Επιπλέον, προκειμένου να εξασφαλιστεί συνεχής περίθαλψη με όρους αυτονομίας πρέπει να υπάρχουν δομές παρακολούθησης και συνέχισης της θεραπείας. Επιγραμματικά αναφέρονται δομές που είναι δυνατόν να συμβάλουν σε αυτό τον στόχο: Συμβουλευτικό εξωτερικό ιατρείο του νοσοκομείου, Νοσοκομείο Ημέρας, Φροντίδα στο σπίτι και στην κοινότητα. Όπου, παρόμοιες δομές έχουν υιοθετηθεί, η συμβολή τους είναι κεφαλαιώδους σημασίας. Όχι μόνο εμποδίζουν την κοινωνική απομόνωση, αλλά πολλές φορές αποτελούν τον κεντρικό κόμβο για τη συνέχιση της θεραπευτικής φροντίδας, ειδικά για ηλικιωμένους ασθενείς ή ψυχικά πάσχοντες.*

Πιο ξεκάθαρα δεν θα μπορούσε να ειπωθεί: η αναπηρία είναι ασθένεια, οι ανάπηροι χρειάζονται περίθαλψη και φροντίδα, ο συντονισμός των ιατροκοινωνικών υπηρεσιών είναι απαραίτητος για να εκτιμήσουν τα έξοδα και να κάνουν έρευνα επιδομάτων, να εξασφαλίσουν συνεχή περίθαλψη και θεραπευτική φροντίδα, ειδικά για ηλικιωμένους ασθενείς ή ψυχικά πάσχοντες, όλα αυτά να γίνουν με όρους αυτονομίας στο σπίτι για να εμποδιστεί και η κοινωνική τους απομόνωση!! Πώς όμως οι ηλικιωμένοι, ή αλλιώς τα άτομα της τρίτης ηλικίας, αντιμετωπίζονται από την κοινωνία; Ας μην κοροϊδευόμαστε· για την κοινωνία είναι άνθρωποι ξοφλημένοι και γι' αυτό παρατημένοι, για να μην πούμε πεταμένοι στα γηροκομεία των οποίων η σημερινή ονομασία (στέγη γερόντων, κέντρο υποστηριζόμενης διαβίωσης, κ.λπ.) δεν αντανακλά καμιάν απολύτως θετική αλλαγή στις αντιλήψεις της κοινωνίας.

Αυτή τη θεώρηση είναι που το ICF θέτει ως κεντρικό του ρόλο, αυτή η θεώρηση είναι που σταδιακά θα επιβληθεί στην κοινωνία με την εφαρμο-

γή του. Ο μη διαχωρισμός της αναπηρίας από τα ζητήματα της υγείας θα στείλει και πάλιν τα άτομα με αναπηρία σε κοινωνική απομόνωση - θα είναι καταστροφή.

Η δε ιατρική περίθαλψη και οι δομές που αναφέρονται είναι καθαρά θέμα οργάνωσης των ιατρικών υπηρεσιών μέσα στα πλαίσια ενός γενικότερου συστήματος υγείας. Αυτό όμως δεν είναι δουλειά του ΤΚΕΑμεΑ – είναι δουλειά όσων εμπλέκονται στον τομέα της υγείας. Πρώτιστα, είναι θέμα πολιτικών αποφάσεων και αρμόδιος φορέας είναι το Υπουργείο Υγείας που έχει και την πολιτική ευθύνη και τον συντονιστικό ρόλο για την αναδιοργάνωση του όλου συστήματος υγείας. Σε αυτό συνηγορούν και οι προτείνοντες το Σύστημα όταν γράφουν:

6. *Στόχοι της ICF αποτελούν συνοπτικά τα παρακάτω:*

- *η επίτευξη μιας επιστημονικής βάσης για τη μελέτη της υγείας και των καταστάσεων της υγείας*
- *η καθιέρωση κοινής γλώσσας για την περιγραφή της υγείας και των καταστάσεων της υγείας ανάμεσα στους επαγγελματίες - χρήστες της ταξινόμησης (ιατρική κοινότητα, παραϊατρικά επαγγέλματα, ερευνητικό προσωπικό, σχεδιαστές πολιτικής σε θέματα υγείας και πρόνοιας, το κοινό συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με αναπηρία)*
- *η συγκρισιμότητα των διαθέσιμων στοιχείων μεταξύ των χωρών, των ειδικοτήτων που παρέχουν υπηρεσίες υγείας και του χρόνου που διατίθεται*
- *δημιουργία συστήματος κωδικοποίησης για τα πληροφορικά συστήματα υγείας.*

Δεν είναι αυτός ένας άλλος τρόπος που δηλώνει πως το ICF αναπνέει με πνεύμονες ιατρικής αντίληψης; Μήπως κοροϊδεύουν και ποιους, όταν γράφουν πως «το ICF είναι ανθρωποκεντρικό και βιοψυχοκοινωνικό και ουχί ιατροκεντρικό»; (η υπογράμμιση είναι του συγγραφέα). Πώς γίνεται να είναι βιοψυχοκοινωνικό και να μην είναι ιατρικό; Εκτός κι αν θεωρούν πως το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο δεν είναι κλάδος της ιατρικής επιστήμης. Η Αναγνωστοπούλου όμως γράφει πως:

η βιοϊατρική προσέγγιση αντιστάθηκε σθεναρά στο βιοψυχο-κοινωνικό μοντέλο... Ωστόσο, τις τελευταίες δεκαετίες η βιοϊατρική αποδέχθηκε πρόθυμα τη συνδρομή της ψυχολογίας υγείας τόσο στη χάραξη και εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης όσο και στην περίθαλψη του ασθενούς (Taylor, 1990). Για ποιο λόγο η βιοϊατρική αναζήτησε τη συνεργασία με μια επιστημονική περιοχή, το βασικό θεωρητικό υπόβαθρο της οποίας είναι ένα μοντέλο που είχε ήδη απορρίψει; Όπως είχε προβλέψει ο Engel, οι λόγοι δεν είναι επιστημονικοί. Η ψυχολογία υγείας έγινε αποδεκτή με την προϋπόθεση ότι δε δημιουργεί κανένα πρόβλημα στο βιοϊατρικό μοντέλο» (Αναγνωστοπούλου, 2005).

Όπως διαπιστώνεται, το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο έγινε αποδεκτό με την προϋπόθεση ότι δεν προκαλεί κανένα πρόβλημα στο βιοϊατρικό μοντέλο, δηλαδή όχι μόνο δεν το απορρίπτει αλλά ούτε καν το αμφισβητεί.

Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υιοθετεί από τη μια το ιατρικό μοντέλο και από την άλλη λαμβάνει υπόψη και τους κοινωνικούς παράγοντες, γι' αυτό και στην καρδιά της λογικής του ICF τα άτομα με αναπηρία είναι μη υγιείς άνθρωποι που πρέπει να τύχουν φροντίδας από την πολιτεία. Αυτή είναι η αλήθεια, η οποία δεν μπορεί ν' αλλάξει με τα συμπληρώματα που φαίνεται να προστέθηκαν στη δεύτερη αναθεωρημένη έκδοση της μελέτης για να ικανοποιήσουν αισθήματα και να αποτελέσουν δικαιολογία για ευρύτερη αποδοχή του ICF.

Το ICF, λοιπόν, μόνο φραστικά θέτει στο επίκεντρό του τον άνθρωπο. Ο ισχυρισμός τους ότι θα βοηθήσει τα άτομα με αναπηρία λειτουργεί περισσότερο ως δικαιολογία για χρησιμοποίηση του ICF, επειδή για να έχει εφαρμογή πρέπει να υπάρχουν άνθρωποι που θα περάσουν από αξιολόγηση. Αφού οι προωθητές του δεν μπόρεσαν να πείσουν το Υπουργείο Υγείας να αγοράσει το προϊόν τους, τα άτομα με αναπηρία αποτέλεσαν τον στόχο τους με ανάλογη επιχειρηματολογία. Σύμφωνα όμως με τους ίδιους:

7. *η ICF παρέχει καλύτερα δεδομένα που μπορούν να καλύψουν τις ανάγκες ενός αυξανόμενου παγκόσμιου και ηλεκτρονικού περιβάλλοντος για τα συστήματα φροντίδας υγείας.*

Όσοι βέβαια πιστέψουν πως οι άνθρωποι με αναπηρία είναι ασθενείς και χρειάζονται καλύτερη ιατρική φροντίδα θα διαβλέψουν και όφελος.

Και, πώς μπορεί να ερμηνευθεί το περιεχόμενο του πιο κάτω υπότιτλου:

*8. **Οικονομία της υγείας.** Η εκτίμηση του κόστους των συνεπειών των νόσων είναι αναγκαία για τον σχεδιασμό και τον έλεγχο των υπηρεσιών υγείας. Η υιοθέτηση μιας κοινής ταξινόμησης, όπως το ICF και η δημιουργία βασισμένων σε αυτό μεθόδων εκτίμησης, δίνει τη δυνατότητα να βασιστεί ο σχεδιασμός των οικονομικών της υγείας σε εμπειρικά στοιχεία. Βάση για το σχεδιασμό των οικονομικών της υγείας είναι η καταγραφή της υπάρχουσας κατάστασης και η διαχείριση των πόρων από έναν ενιαίο φορέα, ο οποίος θα έχει σαν ένα και μοναδικό ρόλο τη σφαιρική αντιμετώπιση του ζητήματος της αναπηρίας.*

Δεν είναι το Υπουργείο Υγείας που έχει την ευθύνη «για τον σχεδιασμό και τον έλεγχο των υπηρεσιών υγείας»; Αν το ICF είναι επιστημονικό, αξιόπιστο και χρήσιμο εργαλείο για «να βασιστεί ο σχεδιασμός των οικονομικών της υγείας σε εμπειρικά στοιχεία», δεν είναι το Υπουργείο Υγείας που θα πρέπει να αναλάβει την εφαρμογή του; Πάντως, το Υπουργείο Υγείας δεν προχώρησε στην αγορά του εν λόγω Συστήματος. Αγοράστηκε όμως από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία (ΤΚΕΑμεΑ).

Με την υιοθέτηση και την προσπάθεια επιβολής της εφαρμογής του ICF, το εν λόγω Τμήμα παρεμβαίνει και στα ζητήματα εκπαιδευτικής πολιτικής που είναι αρμοδιότητα και ευθύνη του Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού. Η δε εμπλοκή των Εκπαιδευτικών Υπηρεσιών και της ακαδημαϊκής κοινότητας -με ιδιαίτερη βαρύτητα στον λόγο των ακαδημαϊκών της ειδικής και ενιαίας εκπαίδευσης- καθίσταται απόλυτα αναγκαία και μόνο με αυταρχισμό μπορούν να παραγκωνιστούν. Γράφει στη Μελέτη Α.2:

9. Η ανάπτυξη ενός λειτουργικού, αξιόπιστου και αποτελεσματικού συστήματος αξιολόγησης των ατόμων και ιδιαίτερα των μαθητών με αναπηρία παίζει πρωτεύοντα ρόλο στην επιλογή και τη διαμόρφωση κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου, στον προσδιορισμό των εκπαιδευτικών στό-

> *χων και της εκπαιδευτικής πρακτικής που θα πρέπει να ακολουθηθεί ανάλογα με τη λειτουργικότητά του, τη δυνατότητα απόδοσής του στο περιβάλλον και στους διάφορους τομείς δραστηριοτήτων της ζωής του. Η αποτελεσματική ένταξη κάθε παιδιού με αναπηρία στην εκπαιδευτική διαδικασία προϋποθέτει την εκτίμηση της λειτουργικότητάς του. Χωρίς αυτήν, τόσο στο επίπεδο του σχεδιασμού όσο και στο επίπεδο της υλοποίησης, οι εκπαιδευτικοί στόχοι δεν μπορούν να προσδιοριστούν με ακρίβεια και συνέπεια σε σχέση με τις πραγματικές ανάγκες του μαθητή και δεν μπορούν να γίνουν οι απαραίτητες τροποποιήσεις στο περιβάλλον, έτσι ώστε αυτό να γίνει προσβάσιμο δίνοντας τη δυνατότητα στον μαθητή να φτάσει στο υψηλότερο επίπεδο λειτουργικότητάς του (οι υπογραμμίσεις είναι του συγγραφέα).*

Το σίγουρο είναι πως το σύστημα της εκπαίδευσης χρειάζεται ριζικές αλλαγές προς την κατεύθυνση της κατάργησης των διαχωριστικών γραμμών και της ένταξης των ατόμων με αναπηρία στο σύστημα της ενιαίας εκπαίδευσης. Είναι όμως αυτό δουλειά του ICF; Όχι, βέβαια. Επιπλέον, τα ιατρικά του πρωτόκολλα αξιολόγησης της λειτουργικότητας βρίσκονται σε πλήρη αντίθεση με το πνεύμα και τους στόχους της ενιαίας εκπαίδευσης, που είναι να σπάσει κάθε διαχωριστική γραμμή και να αντιμετωπίσει τον μαθητή με αναπηρία μακριά από την αντίληψη που τον φέρει ως πηγή του προβλήματός του (Συμεωνίδου & Φτιάκα, 2012). Μέσα επίσης από τα πρωτόκολλα αναζητούν ατομικές διαφορές και επιζητούν την εξακρίβωση των ικανοτήτων και δυνατοτήτων του παιδιού, δηλαδή των σωματικών, διανοητικών και ψυχικών του ελλειμμάτων. Αυτή η αναζήτηση καταλήγει στο τέλος να είναι βλαπτική έως και καταστροφική για το ίδιο το παιδί. Οι λογικές αυτές αμφισβητήθηκαν προ πολλού και υποχώρησαν μπροστά στις πιέσεις για αντιμετώπιση της αναπηρίας μέσα από το κοινωνικό μοντέλο. «Όπως υποστηρίζει ο Solity: "Το εκπαιδευτικό και πολιτικό κλίμα στα πρώτα χρόνια του 20ού αιώνα διευκόλυνε αυτές τις εξελίξεις στην προώθηση και νομιμοποίηση των διαχωριστικών μορφών εκπαίδευσης" (1992: 3, 4),

αφού εστίαζε στις "ατομικές διαφορές" και στην "επιθυμία για εξακρίβωση των δυνατοτήτων των παιδιών" (Solity, 1992: 4). Αυτή η τάση συνεχίστηκε με τη νέα Εκπαιδευτική Νομοθεσία (Education Act) του 1944, με την οποία εγκαθιδρύθηκε στην Αγγλία το 11-plus, ένα δοκίμιο νοημοσύνης που "προέβλεπε" ποια παιδιά θα επωφελούνταν από "διαφορετικά είδη δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης", καθώς και ποια θα χρειάζονταν ένα ειδικό περιβάλλον εκπαίδευσης, άρα θα αποκλείονταν από το γενικό σχολείο (Solity, 1992: 5). Το ιατρικό μοντέλο απέκτησε με αυτό τον τρόπο μεγαλύτερη ισχύ, ενώ αυξήθηκαν επιπλέον οι κατηγορίες των ειδικών αναγκών» (Solity 1992 στις Κουππάνου & Φτιάκα, 2009).

Αλήθεια, έλαβαν και πόσο υπόψη τη διεθνή και την ντόπια βιβλιογραφία για θέματα αναπηρίας; Ποιες είναι οι επί του θέματος απόψεις των αρμόδιων φορέων; Έχουν μαζί τους διαβουλευθεί; Η μήπως θα τους ενημερώσουν για την αδιαμφισβήτητη όπως την αντιλαμβάνονται σοφία του ICF; Κι αν δεν την κατανοήσουν και δεν συγκατανεύσουν, θα τους επιβληθεί; Η επιβεβαίωση ακολουθεί:

> 10. *Προκειμένου να καταστεί δυνατή η ουσιαστική εφαρμογή του νέου Συστήματος, θα χρειαστεί να γίνουν θεσμικές αλλαγές από τα εμπλεκόμενα υπουργεία, αλλά και να ενημερωθούν κατάλληλα όλοι οι ενδιαφερόμενοι.*

Πόσο όμως «κατάλληλα έχουν ενημερωθεί όλοι οι ενδιαφερόμενοι»; Ενεπλάκησαν στην όλη διαδικασία και σε ποιο βαθμό τα εμπλεκόμενα υπουργεία που θα καλεστούν να κάνουν τις θεσμικές αλλαγές; Δυστυχώς, αυτό που με επιείκεια μπορεί να ειπωθεί είναι πως η ενημέρωση των ενδιαφερομένων και η εμπλοκή των αρμόδιων υπουργείων είναι πάρα πολύ περιορισμένη. Αυτό συνάγεται από το έντυπο υλικό που το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία έστειλε στην Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων, αλλά και τη σχετική με το θέμα αλληλογραφία μεταξύ των δύο φορέων. Το τι πραγματικά έγινε δεν είναι τίποτε περισσότερο από μιαν απλή «προεργασία ενημέρωσης και γνωστοποίησης των βασι-

κών στόχων του έργου με άλλα εμπλεκόμενα Υπουργεία και Υπηρεσίες, με τον Παγκύπριο Ιατρικό Σύλλογο και άλλες επαγγελματικές οργανώσεις», οι οποίες βέβαια δεν κατονομάζονται στην Έκθεση (Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, 2009).

Όσο για την αξιολόγηση του μαθητή-ατόμου με αναπηρία, η βεβαιότητά τους για το προϊόν που προωθούν είναι τέτοια που τους κάνει να πιστεύουν πως, χωρίς την εκτίμηση της λειτουργικότητας του ατόμου από το ICF, «οι εκπαιδευτικοί στόχοι δεν μπορούν να προσδιοριστούν με ακρίβεια και συνέπεια σε σχέση με τις πραγματικές ανάγκες του μαθητή και δεν μπορούν να γίνουν οι απαραίτητες τροποποιήσεις στο περιβάλλον». Μα, δεν είναι αντιδιαλεκτικό και αντιεπιστημονικό να μιλούν για «ακρίβεια και συνέπεια σε σχέση με τις πραγματικές ανάγκες του μαθητή», όταν αυτές θα καθορίζονται από τη μέτρηση της λειτουργικότητας του μαθητή-ατόμου με αναπηρία, ο οποίος βρίσκεται σε συνεχή διαδικασία εξέλιξης, και άρα, σύμφωνα με τη δική τους λογική, θα πρέπει και πάλιν οι εκπαιδευτικοί στόχοι να αναθεωρούνται με ακρίβεια; Δεν θα πρέπει να προβληματίσει το κατά πόσο η εφαρμογή αυτής της λογικής θα έχει ως αποτέλεσμα να καταστεί ο μαθητής-άτομο με αναπηρία πλήρως εξαρτημένος από έναν απόμακρο από τις διεργασίες εκπαίδευσης γραφειοκρατικό μηχανισμό αξιολόγησης; Τι επιδράσεις θα έχει στην ψυχολογία και στη διαδικασία ανάπτυξης αυτοπεποίθησης του μαθητή-ατόμου με αναπηρία;

Η λογική λέει πως ζυγίζεις με ακρίβεια -και η τεχνολογία δίνει σήμερα τη δυνατότητα περισσότερης ακρίβειας σε σχέση με το χθες, όχι όμως με το αύριο- ένα στέρεο υλικό εμπόρευμα το οποίο αν το ζυγίσεις με ζυγαριά ίδιας ακρίβειας πενήντα χρόνια μετά, για παράδειγμα, η αλλοίωσή του σε βάρος θα είναι αμελητέα και άρα οι στόχοι και σχεδιασμοί σε σχέση με το βάρος διατηρούνται αναλλοίωτοι. Η όποια προσπάθεια εφαρμογής αυτής της λογικής στον άνθρωπο μόνο αρνητικές συνέπειες μπορεί να έχει, ένα τεράστιο εμπόδιο θα ορθώσει στην πορεία εξέλιξης του ατόμου.

Όπως και με τον σχεδιασμό τού όσο το δυνατόν καλύτερου ατομικού

«πακέτου φροντίδας» ή «πακέτου υποστήριξης», έτσι και η τόσο εξατομικευμένη αξιολόγηση οδηγεί λογικά στον σχεδιασμό ατομικού πακέτου εκπαίδευσης. Η εκπαίδευση όμως των ανθρώπων δεν μπορεί να επιτυγχάνεται με σχεδιασμούς ατομικού επιπέδου. Γι' αυτό και η με τόσο ζήλο εστίαση στο άτομο θα περιορίσει το άτομο μέσα στο άτομο, θα το απομονώσει από τους άλλους και θα το στιγματίσει. Η κατάληξη θα είναι να οδηγηθούν τα πράγματα πίσω στα ειδικά σχολεία και στους ειδικούς χώρους και στο σπίτι και στην απομόνωση και στο ότι το πρόβλημα είναι του ατόμου και της οικογένειας.

Και για όσους η σκέψη τους τρέξει στη δικαιολογία πως η εφαρμογή του ICF δεν θα αγγίξει τα θέματα της παιδείας, ας το σκεφτούν ξανά: προς τι τότε οι αναφορές περί «αποτελεσματικού συστήματος αξιολόγησης των ατόμων και ιδιαίτερα των μαθητών με αναπηρία... στην επιλογή και τη διαμόρφωση κατάλληλου εκπαιδευτικού πλαισίου, στον προσδιορισμό των εκπαιδευτικών στόχων και της εκπαιδευτικής πρακτικής...»; Και η επιμέρους ακόμα εφαρμογή του θα ανοίξει τις πόρτες για να απλώσει η λογική του σε όλα τα επίπεδα ζωής των ανθρώπων με αναπηρία. Η δε πρόοδος που κατακτήθηκε με τους αγώνες του αναπηρικού κινήματος θα ροκανίζεται όπως το ξύλο τρώγεται από το σαράκι.

Και συνεχίζει:

11. *Με την ανάπτυξη και εφαρμογή του νέου συστήματος αξιολόγησης Αναπηρίας και Λειτουργικότητας <u>διαμορφώνεται μια καινοτόμα φιλοσοφία στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία</u>, που <u>εφαρμόζεται ήδη διεθνώς</u> προκειμένου να διευκολυνθεί η ένταξή τους στις νέες απαιτήσεις της εποχής δίνοντάς τους τη δυνατότητα για κοινωνικοποίηση, πρόσβαση στην πληροφορία και στη γνώση με έμφαση στις λειτουργικές δεξιότητες. <u>Τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν τις ευκαιρίες συμμετοχής στην εκπαίδευση, ανάλογα με τις δυνατότητές τους, με τρόπους, όπως αυτοί που αναφέρονται παρακάτω</u> (οι υπογραμμίσεις είναι του συγγραφέα):*
    - *Εκπαίδευση σε σύνηθες σχολικό περιβάλλον*
    - *Εκπαίδευση σε ειδικά σχολεία*

- *Εκπαίδευση από απόσταση*
- *Εκπαίδευση στο σπίτι*
- *Σχολικές δραστηριότητες κατά τη διάρκεια νοσηλείας.*

Εδώ, δηλώνουν πως η εφαρμογή του ICF θα διαμορφώσει «καινοτόμα φιλοσοφία στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία», αλλά από τη διαδικασία διαμόρφωσης αποκλείονται οι επιστήμονες της εκπαίδευσης και των λοιπών σχετικών φορέων της Κύπρου. Το ICF προέρχεται από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και στη διαμόρφωσή του συμμετείχαν ως επί το πλείστον επιστήμονες της ιατρικής, της στατιστικής και εκπρόσωποι επιχειρήσεων ιδιωτικών συμφερόντων.

Δηλώνουν επίσης ότι «εφαρμόζεται ήδη διεθνώς», δημιουργώντας έτσι την εικόνα ευρείας αποδοχής και αναγνώρισης. Η πραγματική όμως εικόνα φαίνεται από τα στοιχεία που οι ίδιοι παραθέτουν σε πίνακα (βλέπε Παράρτημα Β) για να δείξουν τη διεθνή εφαρμογή του ICF. Για σκοπούς εκπαίδευσης εφαρμόστηκε μόνο στην Ιταλία και τη Λιθουανία – τόση είναι η διεθνικότητά του, σε τόσες πολλές χώρες άπλωσε η εφαρμογή του!!! Στην ίδια κατεύθυνση φαίνεται να βρίσκονται και αυτά που σε άλλα σημεία αναφέρουν:

12. *...η χρήση του ICF έχει να επιδείξει πολύ καλά αποτελέσματα παγκοσμίως.*
13. *Το ICF αποτελεί τον βασικό κορμό για τη διαχείριση της αναπηρίας στον αναπτυγμένο, αλλά και σε αρκετές χώρες από τον αναπτυσσόμενο κόσμο.*
14. *Η ICF επρόκειτο να έχει μια ευρεία επίδραση στη διαμόρφωση πολιτικής και σχεδιασμού για τα άτομα με αναπηρία.*

Γιατί δεν αναφέρουν τα παγκόσμια πολύ καλά αποτελέσματα; Αν όντως υπήρχαν τέτοια στοιχεία, δεν θα το διατυμπάνιζαν, παρουσιάζοντάς τα κιόλας με έμφαση; Δεν θα έπρεπε οι προωθητές ενός αξιόπιστου και επιστημονικού εργαλείου αξιολόγησης, όπως το παρουσιάζουν, να υποστηρίζουν και με επιστημονικό τρόπο αυτά που γράφουν, για να έχει έτσι και ο λόγος τους επιστημονική αξιοπιστία;

Κρίνοντας ακόμα και από τη σκέψη που υπάρχει στο πιο κάτω απόσπασμα, τότε τα αποτελέσματα δεν είναι και τόσο καλά:

15. *Μέσω των αποτελεσμάτων Διερεύνησης Λειτουργικότητας και βάσει των κρίσιμων πεδίων, <u>αξιολογείται η ικανότητα του ατόμου για εκπαίδευση</u> και εργασία και περιγράφονται οι απαραίτητες προϋποθέσεις για κοινωνική ενσωμάτωση (η υπογράμμιση είναι του συγγραφέα).*

Μα υπάρχει ακόμα αμφισβήτηση της ικανότητας για μάθηση και εργασία; Κι αν εννοούν τον βαθμό της ικανότητας, πώς καταφέρνουν να μην εκφράζουν με ακρίβεια αυτό που θέλουν να πουν και αναφέρονται σε προσδιορισμούς και περιγραφές ακριβείας που θα πετύχουν με την εφαρμογή του ICF; Και πώς μπορεί να μετρηθεί αυτή η ικανότητα, χωρίς αποφυγή του σοβαρότατου κινδύνου η τέτοια μέτρηση να αποτελέσει εμπόδιο στον δρόμο του ατόμου να αναπτύξει τις ικανότητές του μέχρι του σημείου των δυνατοτήτων που πραγματικά διαθέτει το ίδιο το άτομο;

Πάντως, τα στοιχεία που αναφέρονται στον πίνακα (βλέπε Παράρτημα Β), ο οποίος παρατίθεται στη Μελέτη Α.2., δεν μπορούν με τίποτε να αποτελέσουν υποστηριχτική βάση των ισχυρισμών τους.

Όσο για το ότι «τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν τις ευκαιρίες συμμετοχής στην εκπαίδευση» και τα λοιπά, είναι το ICF που θα το εξασφαλίσει; Είναι οι λειτουργοί της υγείας που θα πουν σε ποιο εκπαιδευτικό ίδρυμα και με ποιον τρόπο θα εκπαιδευτούν; Η συμμετοχή στην εκπαίδευση είναι ανθρώπινο δικαίωμα, και μια πολιτισμένη κοινωνία οφείλει όχι απλώς να το αναγνωρίσει, αλλά στην πράξη να αφαιρέσει κάθε εμπόδιο, έτσι που τα άτομα με αναπηρία να μην αποστερούνται του δικαιώματος. Αλίμονο στην κοινωνία και στα άτομα με αναπηρία που περιμένουν να πάνε τα πράγματα μπροστά με την εφαρμογή του ICF, ενός κατά τα άλλα πολύπλοκου συστήματος που θα είναι ζήτημα χρόνου να εξελιχτεί σε ένα γραφειοκρατικό μηχανισμό, ο οποίος θα είναι ξεκομμένος ή στην καλύτερη των περιπτώσεων απόμακρος από κέντρο ή κέντρα αποκατάστασης της αναπηρίας.

Η δε πολυπλοκότητα του ICF αναγνωρίζεται και δηλώνεται στην ίδια τη Μελέτη Α.2.:

> 16. *Το μοντέλο της λειτουργικότητας/αναπηρίας που προκύπτει, παρά την πολυπλοκότητά του, είναι κοινωνικά δίκαιο, εφ' όσον οι παροχές και η φροντίδα οποιουδήποτε τύπου, που απαιτούνται για το άτομο, ταιριάζουν στο ιδιαίτερο προφίλ λειτουργικότητάς του και στις ανάγκες που δημιουργούνται από αυτό (η υπογράμμιση είναι του συγγραφέα).*

Γιατί προχωρούν στην πολυπλοκότητα αντί στην απλοποίηση; Γιατί χρειάζεται ένα τόσο πολύπλοκο σύστημα; Ο ισχυρισμός ότι το μοντέλο της λειτουργικότητας/αναπηρίας (δηλαδή του ICF) είναι κοινωνικά δίκαιο -επειδή οι παροχές και η φροντίδα οποιουδήποτε τύπου, που απαιτούνται για το άτομο, ταιριάζουν στο ιδιαίτερο προφίλ λειτουργικότητάς του και στις ανάγκες που δημιουργούνται από αυτό- είναι καταδικασμένος να παραμείνει στη σφαίρα της θεωρίας.

Στην πράξη είναι αδύνατο να δοθούν λύσεις με βάση το ατομικό προφίλ, γιατί ακριβώς είναι αδύνατη οποιαδήποτε οργάνωση της κοινωνίας, έστω κατά προσέγγιση, με βάση το προφίλ του κάθε ατόμου ξεχωριστά που είναι μία και μοναδική και άρα ιδιαίτερη ανθρώπινη ύπαρξη, που μάλιστα εξελίσσεται και θέτει το ατομικό προφίλ σε διαδικασία συνεχούς διαφοροποίησης.

Αυτή η διαφορετικότητα δεν εμποδίζει τους ανθρώπους να λειτουργούν μέσα σε ένα γενικό πλαίσιο - εξάλλου αυτή είναι η όλη ομορφιά της κοινωνίας των ανθρώπων, που όμως βάλλεται από τις ασχήμιες, τους περιορισμούς, τα εμπόδια και τις καταστροφές που προκαλεί ο ανταγωνιστικός επί του ατομικού συμφέροντος τρόπος οργάνωσης και λειτουργίας της κοινωνίας. Αντίθετα, δεν μπορούν να λειτουργούν μέσα σε ατομικό πλαίσιο με βάση το προσωπικό τους προφίλ. Γι' αυτό και η κοινωνία δημιουργεί το γενικό πλαίσιο λειτουργίας της και μέσα σε αυτό δημιουργεί άλλα μικρότερα που καλύπτουν όλο το φάσμα της ανθρώπινης ζωής, όπως για παράδειγμα

το εργασιακό πλαίσιο, το ακαδημαϊκό πλαίσιο, το πλαίσιο αθλητισμού, της οικογένειας, το σύστημα εκπαίδευσης και τα λοιπά.

Είναι υποχρέωση του κράτους να αφαιρέσει διά μέσου των μηχανισμών του όλα τα εμπόδια που τίθενται μπροστά στους ανθρώπους που θεωρεί ανάπηρους, και τότε αυτοί θα είναι σε θέση να λειτουργούν όπως οι υπόλοιποι συνάνθρωποί τους μέσα στα γενικότερα πλαίσια και επίπεδα της κοινωνίας στην οποία ζουν. Ανάλογα με τον βαθμό επιτυχίας, θα μειώνεται και η ανάγκη ύπαρξης πλαισίου παροχών και υπηρεσιών στήριξης των ανθρώπων με αναπηρία.

Υπάρχουν σήμερα πολλά ζωντανά παραδείγματα που υποδείχνουν και αποδεικνύουν πως, όταν τα εμπόδια παραμερίζονται, οι άνθρωποι είναι και λειτουργικοί και δραστήριοι, εργάζονται και δημιουργούν· και δεν κάνουν τίποτε το διαφορετικό από ό,τι κάνουν οι άλλοι άνθρωποι. Όσοι όμως συνεχίζουν επιπόλαια και με λύπη να θαυμάζουν αυτούς τους ανθρώπους ως ήρωες της ζωής και να πιστεύουν πως είναι από μόνοι τους θαύματα, δεν μπορούν ούτε να δουν ούτε να αναγνωρίσουν το γεγονός πως δεν υπάρχει ούτε κατόρθωμα ούτε θαύμα αλλά προσπέλαση εμποδίων. Κι αυτά τα εμπόδια δεν θα μετακινηθούν με την εφαρμογή του ICF, απεναντίας θα ορθωθούν και πάλιν σαν βουνό μπροστά στα άτομα με αναπηρία.

Αναγκαίος είναι και ο προβληματισμός γύρω από το ερώτημα: Μήπως η τόσο εξατομικευμένη και ενδελεχής αξιολόγηση της λειτουργικότητας του ατόμου ενδέχεται να επιφέρει αντίθετα αποτελέσματα από τα προσδοκώμενα; Μήπως το όποιο εκ πρώτης όψεως ατομικό όφελος εξανεμιστεί μέσα σε ένα δημιουργούμενο αρνητικό κλίμα για την αναπηρία, με την ανατροφοδότηση και επαναφορά σε νέα μορφή του στίγματος της αναπηρίας;

17. *Το στίγμα που συνδέεται με την αναπηρία πρέπει να καταπολεμηθεί. Οι περιορισμοί της λειτουργικότητας και η συνακόλουθη αναπηρία που προκύπτει εξ αιτίας τους δεν πρέπει να δημιουργούν πολίτες δεύτερης κατηγορίας.*

Οι δυο αυτές προτάσεις είναι μάλλον για καλλωπισμό. Το στίγμα που συνδέεται με την αναπηρία συντηρείται και ενισχύεται ή καταπολεμείται μόνο με πράξεις και πολιτικές. Η λέξη στίγμα συμπυκνώνει όλο τον αρνητισμό των επιθέτων: ανίκανος, άρρωστος, τιμωρημένος (του θεού), κακορίζικος, αποτυχημένος, κακόμοιρος, μίζερος, σακάτης, ζητιάνος, κουτσός, στραβός, ανήμπορος... βέβαια, με όλη αυτή τη δυστυχία συμπλέει η λύπηση, ο οίκτος, η ελεημοσύνη, η φιλανθρωπία... απέναντι σε αυτή την τόσο αρνητική κατάσταση στάθηκαν τα άτομα με αναπηρία και με τους οργανωμένους τους αγώνες κατάφεραν να βγουν από το περιθώριο και δραστικά να την αλλάξουν και να φτάσουν έτσι στο «ευάλωτη κοινωνική ομάδα».

Ευάλωτη όμως κοινωνική ομάδα, και πολίτες δεύτερης κατηγορίας, δεν είναι μόνο τα άτομα με αναπηρία. Η ενοχοποίηση της αναπηρίας είναι μόνο επιφανειακή αντιμετώπιση και λειτουργεί ως άλλοθι και εμπόδιο στην σκέψη να φτάσει στο βάθος και στην πραγματική αιτία που προκαλεί ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Γι' αυτό και αριθμός ατόμων με αναπηρία, αν δεν είχαν την αναπηρία, πιθανόν να ανήκαν σε άλλη κοινωνικά ευάλωτη ομάδα που θα έφερε πίσω της άλλην «αιτία». Το πρόβλημα έγκειται στην κοινωνία που ζούμε, όπου ακόμα και η περιορισμένη ανοχή στη διαφορετικότητα είναι υποκριτική.

Η απόφαση των ατόμων με αναπηρία να ιδρύσουν και να διοικήσουν μόνοι τους τις Οργανώσεις τους αποτέλεσε την απαρχή μιας διαδικασίας που επέφερε στο στίγμα της αναπηρίας ένα σημαντικό κτύπημα. Η διεκδίκηση του δικαιώματός τους στη ζωή στα επίπεδα της υπόλοιπης κοινωνίας, σε οργανωμένο και όχι σε ατομικό επίπεδο, έσπαζε μία-μία τις προκαταλήψεις και δημιουργούσε συνθήκες και υποδομή που διευκόλυνε το κάθε άτομο ξεχωριστά να ανοίξει τα φτερά του. Ο ένας ακούμπησε στον άλλο και όλοι μαζί στάθηκαν στα πόδια τους. Με τις διεκδικήσεις τους έστειλαν το μήνυμα στην κοινωνία ότι είναι ικανοί στην εργασία και στην εκπαίδευση, είναι άνθρωποι με ευθύνες και ανευθυνότητες όπως τις δικές τους. Έτσι άνοιγε ο δρόμος για ατομική δραστηριότητα: περισσότερα άτομα με αναπηρία στην εκπαίδευση, στην εργασία, στους χώρους αναψυχής και σε σειρά άλλων δραστηριοτήτων· έτσι γινόταν η

παρουσία των ατόμων με αναπηρία περισσότερο αισθητή στην κοινωνία, έτσι άλλαζε θετικά η εικόνα που εξέπεμπε η λέξη αναπηρία, και έτσι φτάσαμε στο να υπάρχουν σήμερα γυναίκες με τετραπληγία που παντρεύτηκαν και γέννησαν. Αρκετοί είναι σήμερα οι άνθρωποι που έχουν παραπληγία, τετραπληγία ή τύφλωση και είτε εργάζονται, είτε είναι οικογενειάρχες, είτε είναι κοινωνικά δραστηριοποιημένοι… και όλα αυτά χωρίς να έχουμε σύστημα αξιολόγησης, απεναντίας επιδιώκαμε να απαλλαγούμε από τέτοιους μηχανισμούς.

Το στίγμα λοιπόν της αναπηρίας δέχτηκε ισχυρό πλήγμα· ξεθώριασε μα δεν ξεριζώθηκε. Οι κοινωνικές ισορροπίες των τελευταίων δύο δεκαετιών, ιδιαίτερα της τελευταίας, το κράτησαν περίπου σταθερά εξασθενημένο. Τίποτα όμως δεν είναι στατικό. Σε όλο τον κόσμο, οι κοινωνικές ισορροπίες χάλασαν, η κοινωνία αναζητεί τις νέες της ισορροπίες. Τα πράγματα θα πάνε είτε μπροστά είτε πίσω, για να αρχίσουν πάλιν το μπροστά. Και το ερώτημα που τίθεται είναι κατά πόσο η εφαρμογή του ICF θα πάρει τα ζητήματα της αναπηρίας μπροστά ή πίσω, αν καταπολεμά ή όχι το στίγμα.

Δυστυχώς, η εφαρμογή του θα ανατροφοδοτήσει και επαναφέρει το στίγμα σε νέα μορφή. Θεωρεί πως η αναπηρία οφείλεται στο ότι το άτομο δεν είναι υγιές, είναι ελλειμματικό και αποκλίνον από το φυσιολογικό. Αυτή του η θεώρηση δεν αναιρείται από τον συσχετισμό που κάνει με τις επιδράσεις που το άτομο επιδέχεται από το εξωτερικό του περιβάλλον. Παραμένοντας στην ιατρική αντίληψη, αναζητεί λύσεις σε ατομικό επίπεδο και επικεντρώνεται στη λειτουργικότητα του ατόμου, την οποία και ανάγει σε μείζον θέμα. Ορίζει το κριτήριο της σωματικής λειτουργικότητας και με βάση αυτό διαμορφώνει τέσσερις κατηγορίες αναπηρίας: Ελαφρά αναπηρία, Μέτρια αναπηρία, Σοβαρή αναπηρία, Πλήρης αναπηρία. Η πρόσθεση όμως του επιθέτου αναβαθμίζει τη λέξη αναπηρία, γιατί η χρήση των επιθέτων είναι περιγραφή των ουσιαστικών. Στην προκειμένη περίπτωση, η περιγραφή της λέξης αναπηρία μεταφέρεται αμέσως στο άτομο. Επίσης, με αυτούς τους ορισμούς κατηγοριοποιεί τον στιγματισμό σε ελαφρύ, μέτριο, σοβαρό και πλήρη. Είναι αυτό καταπολέμηση του στιγματισμού της αναπηρίας;

Η επικράτηση των λέξεων παραπληγία, τετραπληγία, κατά πλάκας σκλήρυνση, μυοπάθεια και λοιπά αποτέλεσε μέρος της διαδικασίας για αποδοχή και κοινωνική ένταξη γενικά των ατόμων με αναπηρία και ιδιαίτερα των ατόμων που διακινούνται με τροχοκάθισμα. Αυτές οι λέξεις, που ως νεοφερμένες στα αφτιά της πλατιάς μάζας της κυπριακής κοινωνίας ήταν απαλλαγμένες αρνητικών στοιχείων, συνέβαλαν στη διαδικασία κτισίματος της νέας εικόνας γύρω από τα άτομα με αναπηρία - μιας εικόνας που επηρεαζόταν καθοριστικά από αυτό που στην καθημερινότητα εξέπεμπαν στην κοινωνία τα ίδια τα άτομα, οργανωμένα και ατομικά, μέσα στα πλαίσια της πιο πάνω σύντομης περιγραφής. Την ίδια ώρα, η κάθε λέξη αποκτούσε τη δική της εικόνα που εμφανιζόταν στη σκέψη με το άκουσμα της λέξης. Όσο περισσότερο ενισχυόταν το αίσθημα του δικαιώματος άλλο τόσο επιδρούσε στην ενδυνάμωση του ατόμου και στην αυτοεκτίμησή του και αυτό με τη σειρά του βελτίωνε ακόμα περισσότερο τη γενική και την ειδική εικόνα που εξέπεμπαν οι λέξεις.

Έτσι απαλλάγηκαν τα άτομα με αναπηρία από το βάρος του αρνητισμού που η λέξη ανάπηρος κουβαλούσε. Η κοινωνία ωρίμαζε, έβλεπε και αποδεχόταν τους ανθρώπους με αναπηρία ως ικανούς. Η επικράτηση του όρου άτομο με αναπηρία ήλθε ως επιστέγασμα της διαδικασίας που ήθελε να δηλώσει με έμφαση τη σημασία του ατόμου και όχι της αναπηρίας. Αυτά τα επιτεύγματα, που δεν είναι υλικά αγαθά ώστε η απώλειά τους να γίνεται αμέσως αισθητή, τίθενται μπροστά στον σοβαρότατο κίνδυνο να χαθούν με την εφαρμογή του ICF.

Ας παρακολουθήσουμε τη λογική της λειτουργικότητας και στα παρακάτω δύο σημεία:

> 18. *Μια επιπλέον ανάλυση που μπορεί να γίνει για τη λειτουργικότητα είναι ο διαχωρισμός της «ανεξαρτησίας» της δραστηριότητας σε δύο διαφορετικά επίπεδα: «Καθολική ανεξαρτησία» (προσδιοριστής 0) και «Περιορισμένη ανεξαρτησία» (προσδιοριστής 1) και ένας ανάλογος διαχωρισμός της συμμετοχής σε «Πλήρη συμμετοχή» (προσδιοριστής 0) και «Μερική συμμετοχή» (προσδιοριστής 1).*

Η λεπτομερής αξιολόγηση της λειτουργικότητας του ατόμου καταλήγει στον εντοπισμό και την καταγραφή των ελλειμμάτων του ατόμου, για να γίνει έτσι ο νέος διαχωρισμός (το αποκλίνον από το φυσιολογικό) και η νέα κατηγοριοποίηση και να καταγραφούν με τις νέες ορολογίες. Δεν είναι αυτή αναπαραγωγή σε νέα μορφή του στιγματισμού; Πώς αυτοί οι καινούργιοι ορισμοί θα ηχήσουν στ᾽ αφτιά των ιδίων των ατόμων με αναπηρία και της κοινωνίας;

19. *Σε αυτό το σημείο είναι συνετό να τονίσουμε τη σημασία των όρων λειτουργικότητα του ατόμου και λειτουργικότητα του περιβάλλοντος και τη μεταξύ τους αλληλεπίδραση. Ένα άτομο μπορεί να είναι :*
    - *πλήρως λειτουργικό (και λειτουργικό για εργασία)*
    - *λειτουργικό υπό προϋποθέσεις*
    - *πλήρως εξαρτώμενο (μη λειτουργικό – ανίκανο προς εργασία).*

Εκτός από τις ετικέτες (στιγματισμός) που κολλά στο άτομο, η λογική της αξιολόγησης της λειτουργικότητας του ατόμου καταλήγει και σε εξισώσεις όπως:

Πρώτη: Το άτομο που είναι πλήρως λειτουργικό είναι και λειτουργικό για εργασία. Τότε, ένα άτομο με παραπληγία που εργάζεται, έχει την οικογένειά του, συμμετέχει στα κοινά και λοιπά, γιατί να δικαιούται το επίδομα βαριάς κινητικής αναπηρίας ή το επίδομα φροντίδας; Ποιο από τα δύο θα ισχύσει: το πόρισμα της επιστημονικής και αξιόπιστης αξιολόγησης του ICF, ή οι σημερινές διαβεβαιώσεις ότι δεν θα επηρεαστούν τα σημερινά επιδόματα; Δεν είναι λογικό να ισχύσει το πρώτο και άρα με το δεύτερο εξαπατούν;

Δεύτερη: Το άτομο που είναι πλήρως εξαρτώμενο είναι μη λειτουργικό και ανίκανο προς εργασία. Τότε, πού πάνε τα ζωντανά παραδείγματα; Ας γίνει αναφορά μόνο σε δύο: Ο Στέλιος Πισής έχει μυϊκή δυστροφία και αναπνέει με τη χρήση αναπνευστήρα. Είναι μουσικοσυνθέτης και μάλιστα με διεθνείς διακρίσεις για το μουσικό του έργο. Τις νότες της δημιουργίας του τις γράφει μία-μία στον ηλεκτρονικό υπολογιστή. Ο Στέλιος Κυμπουρόπουλος

έχει νωτιαία μυϊκή ατροφία και χειρίζεται τον ηλεκτρονικό υπολογιστή με τη χρήση ενός συστήματος υπέρυθρων ακτίνων. Με αυτό το σύστημα έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιεί τον ηλεκτρονικό υπολογιστή με ανεπαίσθητες μόνο κινήσεις των ματιών και του κεφαλιού του. Το 2010 αποφοίτησε από την Ιατρική Σχολή Αθηνών ως αριστούχος. Θέλησε να ασχοληθεί με την ψυχιατρική, γι' αυτό και είναι ειδικευόμενος ιατρός ψυχιατρικής σε νοσοκομείο της Αθήνας. Αυτοί λοιπόν οι δύο άνθρωποι κρίνονται, σύμφωνα με τη λογική του ICF, ανίκανοι για εργασία και μη δημιουργικοί. Όσοι δε υποστηρίζουν ή και προσπαθούν να επιβάλουν την εφαρμογή του ICF, κατά βάθος πιστεύουν πως ο Πισής και ο Κυμπουρόπουλος αποτελούν εξαίρεση στον κανόνα και η όποια αναφορά στο πρόσωπό τους γίνεται για να τους παρουσιάσουν ως φωτεινό παράδειγμα προς μίμηση και ως λαμπρούς ήρωες στη ζωή, που παρά το ατομικό -άρα και οικογενειακό- δράμα που περνούν κατάφεραν να μεγαλουργήσουν. Και ενώ αναρωτιούνται για το πού αυτοί οι δύο άνθρωποι βρίσκουν τις δυνάμεις και το κουράγιο, στρέφουν το κεφάλι ψηλά, στον ουρανό!

Αυτά τα παραδείγματα, όπως και πολλά άλλα (νεαρός κινέζος παίζει πιάνο με τα πόδια, άλλος ξυρίζεται, τρώει, ντύνεται με τα πόδια, ο Nick Vujicic χωρίς χέρια και πόδια κάνει τόσα πολλά πράγματα και κυκλοφορεί σε βίντεο στο You Tube με τίτλο *No Arms No Legs No Worries*), αποτελούν τρανταχτή απόδειξη για το πόσο λανθασμένες είναι οι αντιλήψεις που συνδέουν την αναπηρία με τη σωματική λειτουργικότητα του ατόμου.

Τρίτη: Το άτομο είναι λειτουργικό υπό προϋποθέσεις. Μα αυτό δεν ισχύει για όλους τους ανθρώπους; Μόνο οι πεθαμένοι δεν μπορούν να είναι λειτουργικοί υπό προϋποθέσεις.

Λοιπόν, δεν φαίνονται ολίγον τι προβληματικές, ελλειμματικές, με βλάβη στον κορμό της λογικής τους αυτές οι εξισώσεις; Μήπως θα πρέπει να περάσουν από κάποιο άλλο σύστημα αξιολόγησης, για να διαφανεί επιστημονικά και αξιόπιστα ο βαθμός της λειτουργικότητάς τους;

Βέβαια, στο ICF ξεκαθαρίζεται πως:

20. *Αυτός ο διαχωρισμός αντανακλά μια αλλαγή/μετατόπιση της βασικής θεωρίας/λογικής της ταξινόμησης της λειτουργικότητας και της αναπηρίας από «μόνο για άτομα με αναπηρία» στο «στην πραγματικότητα για όλους τους ανθρώπους» (βασική αρχή της ICF). Με σκοπό την ταξινόμηση και εκτίμηση της κατάστασης «όλων των ανθρώπων», είναι απολύτως απαραίτητο ότι η ICF να είναι ευαίσθητη (ως εργαλείο) τόσο ώστε να αναγνωρίζει ελαφρύτερες καταστάσεις και προβλήματα από αυτό που συνέβαινε στις παλαιότερες πρακτικές, επειδή ο όρος «όλοι οι άνθρωποι» περιλαμβάνει ένα μεγάλο εύρος ανθρώπων.*

Δηλώνουν ότι το ICF σχεδιάστηκε για να καλύψει όλους τους ανθρώπους. Σύμφωνα όμως με τα στοιχεία που παρουσιάζονται στο ίδιο το ICF, η εφαρμογή του είναι πάρα πολύ περιορισμένη. Και έτσι φτωχή, πάμπτωχη θα παραμείνει, γιατί η ταξινόμηση και εκτίμηση της κατάστασης «όλων των ανθρώπων» (δηλαδή, τόσων πάμπολλων ατομικών προφίλ!!) δεν έχει ούτε νόημα ούτε αντίκρισμα σε μιαν κοινωνία που βασίζει τη λειτουργία της στο ατομικό συμφέρον, στο ατομικό κέρδος και στον ανταγωνισμό και την εκμετάλλευση του ανθρώπου από τον άνθρωπο. Εν πάση περιπτώσει, αν το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία εφαρμόσει το ICF σε ένα μεγάλο εύρος ανθρώπων, τότε θα πρέπει ν' αλλάξει και το όνομά του, για να υπάρξει έτσι κανονικοποίηση των πραγμάτων σε όλες τους τις διαστάσεις!

Επειδή όμως το ICF θα εφαρμοστεί μόνο για τους ανθρώπους με αναπηρία, θα κατασκευαστεί η νέα πληροφορία για τα άτομα με αναπηρία, η οποία και θα διοχετευτεί στην κοινωνία μέσα από τις επιγραφές: Ήπια βλάβη, Μέτρια βλάβη, Σοβαρή βλάβη, Πλήρης βλάβη - Ελαφρά αναπηρία, Μέτρια αναπηρία, Σοβαρή αναπηρία, Πλήρης αναπηρία - Περιορισμένη ανεξαρτησία - Μερική συμμετοχή.

Η εφαρμογή, λοιπόν, του ICF θα επαναφέρει μπροστά στην κοινωνία τον νέο διαχωρισμό και τη νέα αρνητική εικόνα της αναπηρίας και θα έχουμε

αναπαραγωγή και εγκατάσταση στο μυαλό των ανθρώπων του στιγματισμού σε νέα εκδοχή. Και για να μιλήσουμε με τα λόγια του ψυχολόγου και κοινωνιολόγου Αντρέα Πολιτάκου,

> *το στίγμα σχετίζεται με την κοινωνική ταυτότητα. Από την πρώτη επαφή με κάποιον οι άλλοι τείνουν να τον/την κατηγοριοποιούν με βάση τις πληροφορίες που έχουν στη διάθεσή τους σε αυτή την πρώτη επαφή. Όταν το άτομο ανήκει σε μία κατηγορία που φέρει στίγμα, τότε υπάρχει η τάση οι άλλοι να παραβλέπουν όλα τα υπόλοιπα χαρακτηριστικά του και να επικεντρώνονται σε αυτά μόνο που σχετίζονται με το στίγμα. Παύει να είναι για τους άλλους μία πολύπλευρη οντότητα και όλη η προσοχή επικεντρώνεται στο στίγμα (Πολιτάκου, χ.χ.).*

Οι πληροφορίες για τα άτομα με αναπηρία που θα τεθούν ενώπιον της κοινωνίας διαβάζονται και μέσα στη φρασεολογία που το ICF εισάγει και που θα αποτελέσει ουσιαστικό στοιχείο στη διαμόρφωση της νέας εικόνας (κοινωνικής ταυτότητας) μέσα στην κοινωνία για την αναπηρία:

- *«Η Αξιολόγηση της Αναπηρίας η οποία εμπεριέχει την αξιολόγηση της νόσου και τη διερεύνηση της λειτουργικότητας μέσω των πεδίων των πρωτοκόλλων του ICF και σε αντιστοιχία με την υπάρχουσα νομοθεσία απονομής των παροχών, επαληθεύει τη βαρύτητα της νόσου και προσδιορίζει τις ανάγκες του ατόμου με αναπηρία.»*
- *«αν η αναπηρία από την οποία πάσχει τον καθιστά ανίκανο»*
- *«Η αναπηρία είναι μια κατάσταση που αποτελεί αποτέλεσμα της νόσου.»*
- *«για το άτομο που έχει τη νόσο»*
- *«Η Διεθνής Ταξινόμηση ICF έχει γίνει μια ταξινόμηση των «παραμέτρων της υγείας». Ο όρος «παράμετροι της υγείας» προσδιορίζει τα επιμέρους στοιχεία της υγείας, ενώ ο όρος «συνέπειες» εστιάζει στις επιδράσεις των νόσων ή άλλων καταστάσεων της υγείας που μπορούν να προκληθούν ως συνέπεια.»*
- *«Τώρα πια, δεν αρκεί η απλή διάγνωση και θεραπεία της νόσου με την απλή εξάλειψη του αιτίου της νόσου.»*

- *«Τα προβλήματα υγείας του αιτούντα»*
- *«Αρχικά υπάρχουν πληροφορίες για το πώς τα προβλήματα υγείας επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του ασθενή.»*
- *«Η περιγραφή πρέπει να περιλαμβάνει επίσης στοιχεία για την πορεία της υγείας του, όπως και την παρακολούθησή του ως εξωτερικού ασθενή.»*
- *«Εξιτήρια από νοσηλευτικά ιδρύματα, στα οποία ο ενδιαφερόμενος νοσηλεύθηκε εξαιτίας της αναπηρίας του. Αυτά μπορεί να αφορούν σε όλη την περίοδο της νόσησης και οπωσδήποτε στη νοσηλεία που έθεσε την κύρια διάγνωση, εφόσον αυτό έγινε μετά από νοσηλεία.»*
- *«Αυτά θα είναι αναλυτικά και θα χορηγούνται σε άτομα με συγκεκριμένη κατάσταση υγείας τα οποία πάσχουν από μη αναστρέψιμες ή ανίατες ασθένειες, όπως απώλεια μέλους του σώματος.»*
- *«με τροποποιήσεις και μοχλούς κατάλληλους για τον ασθενή»*
- *«Επιπλέον, ο ορισμός της αναπηρίας όπως δίνεται από το ICF είναι πολύ πιο διευρυμένος (περιλαμβάνει περισσότερες ασθένειες ή ελλιπείς λειτουργίες τις οποίες αναγνωρίζει ως αιτίες αναπηρίας)»*
- *«Ο κύκλος της αποκατάστασης βοηθά τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στη φροντίδα του ασθενή να συντονίσουν τη δράση τους».*
- *«Το Φύλλο Εκτίμησης ICF (ICF Assessment Sheet) παρέχει σημαντική πληροφόρηση για τη λειτουργικότητα του ασθενή και συμπληρώνεται από τον ασθενή»*
- *«Δεκαεξάχρονος νέος, απόφοιτος Δημοτικού, ζει με τους γονείς του. Έχει διαγνωστεί σύνδρομο Down. Κλινικά μπορεί να εκτιμηθεί ότι ο ασθενής παρουσιάζει μέτρια προς ελαφρά νοητική υστέρηση»*

(οι υπογραμμίσεις είναι του συγγραφέα)

Τι θλιβερότητα! Άνθρωποι που εκφράζονται σήμερα με τέτοια φρασεολογία να πλασάρονται ως επιστήμονες και ως ειδικοί! Πόσος ξεπεσμός! Πόσο βαθιά χωμένοι είναι στη λογική της ιατρικής αντίληψης!! Πόσον αρνητισμό και απέχθεια εκπέμπουν αυτές οι λέξεις! Και δεν είναι τυχαία η χρησιμοποί-

ησή τους. Οι λέξεις κι ο τρόπος έκφρασης αντανακλούν τις αντιλήψεις των επινοητών και των προωθητών της εφαρμογής του ICF. Πόσο πίσω άραγε θα πάρει τη ζωή των ατόμων με αναπηρία η εφαρμογή του ICF στην Κύπρο; Η κυριολεκτικά απεχθής αυτή εικόνα συμπληρώνεται και με το:

> 21. *Για νόσους που έχουν προκαλέσει χρόνιες μη αναστρέψιμες σοβαρές και βαριές αναπηρίες θα μπορούσε να απονεμηθεί και ΙΣΟΒΙΑ ΚΑΡΤΑ δίχως ημερομηνία λήξεως.*

Μπορεί η λέξη ΙΣΟΒΙΑ να σημαίνει διάρκεια σε όλη τη ζωή, αλλά το μήνυμα που εκπέμπει καθορίζεται από το πόσο συχνά και σε ποιες περιπτώσεις η λέξη χρησιμοποιείται για να εκφράσει συγκεκριμένη κατάσταση. Γι' αυτό και το μήνυμα που εκπέμπει είναι έντονα αρνητικό, γιατί παραπέμπει σε έννοιες όπως: ισόβια καταδικασμένος να υποφέρει, κατάδικος με ισόβια ποινή, βαρυποινίτης/ισοβίτης που καταδικάστηκε να υποφέρει σε όλο του τον βίο τα κελιά της φυλακής (τα βάσανα και τη δυστυχία της αναπηρίας) ως αντίτιμο πληρωμής για το βαρύ του έγκλημα (αμάρτημα)...

Παρόλο που το ICF δεν έχει τεθεί σε εφαρμογή, εν τούτοις υπάρχουν τα πρώτα δείγματα αρνητικών επιπτώσεων στην επαγγελματική αποκατάσταση, λόγω ακριβώς της υιοθέτησης από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία της λογικής της αξιολόγησης της λειτουργικότητας:

- Σε επίσημο έγγραφο που φέρει υπογραφή για Διευθύντρια από λειτουργό του ΤΚΕΑμεΑ και ημερομηνία 24/11/2011, διαβάζουμε: «Επειδή δεν έχει υποβάλει οποιαδήποτε νέα ιατρικά πιστοποιητικά που να δείχνουν επιδείνωση της υγείας της δεν κρίθηκε σκόπιμο να παραπεμφθεί για τρίτη φορά σε Πολυθεματική Επιτροπή». Στην αντίληψη λειτουργών του ΤΚΕΑμεΑ η σύνδεση της αναπηρίας με την υγεία είναι απόλυτη. Το επόμενο βήμα είναι η συλλογιστική που θα λέει ότι ένα άρρωστο άτομο θα πρέπει πρώτα να τρέχει στους γιατρούς και τα τάματα να βρει τη γιατρειά του, να θεραπευτεί κι ύστερα βλέπει για δουλειά.
- Σε συγκεκριμένη περίπτωση, η Πολυθεματική Επιτροπή γνωμοδοτεί

ότι η υποψήφια για θέση πρόσληψης εμπίπτει στους δικαιούχους με βάση τον ορισμό του ατόμου με αναπηρία που δίνεται στον νόμο. Επίσης, στο κεφάλαιο Δ.2. Καταλληλότητα για διορισμό/πρόσληψη του γνωμοδοτικού εγγράφου γράφει: «Η Πολυθεματική Επιτροπή κρίνει την υποψήφια ως κατάλληλη για διορισμό/πρόσληψη για τη θέση (...) ή για άλλες ομοειδείς θέσεις». Επεξηγεί δε ότι «λόγω της πολύ χαμηλής όρασης δεν μπορεί να διδάξει στην τάξη εκτός και αν έχει μαζί της συνοδό». Το επίσημο αυτό έγγραφο αξιολόγησης της λειτουργικότητας του Αντρέα, (για ευνόητους λόγους το όνομα δεν είναι πραγματικό) φέρει ημερομηνία 11/10/2011.

Δεν μας θυμίζει το «λειτουργικός με προϋποθέσεις»; Πόσο ταιριάζει, ε! Και μη ζορίζεστε να μαντέψετε το αποτέλεσμα: η υποψήφια, άτομο με αναπηρία, ΔΕΝ προσλήφθηκε. Το αποτέλεσμα είναι παντελώς αντίθετο με αυτό που ισχυρίζονται, ότι η αξιολόγηση της λειτουργικότητας του ατόμου με αναπηρία από το ICF αποβαίνει προς όφελος του ιδίου του ατόμου. Πριν ο κόκορας λαλήσει, το επιχείρημα καταρρίφτηκε παταγωδώς! Επιβεβαιώθηκε αυτό που έλεγαν ότι με την αξιολόγηση της λειτουργικότητας του ατόμου με αναπηρία από το ICF, το άτομο θα έχει στο χέρι το χαρτί της αξιόπιστης και επιστημονικής αξιολόγησης που θα βεβαιώνει ότι είναι λειτουργικό νοουμένου ότι θα υπάρχει αυτό και αυτό, και θα μπορεί έτσι να πάει στο κράτος και να ζητήσει να του τα παρέχει! Η συγκεκριμένη όμως υποψήφια και κάτοχος πανεπιστημιακού πτυχίου έμεινε κατά την κυπριακή διάλεχτο «σύξυλη τζιαι (και) πόξυλη με το χαρτί στο σιέρι (χέρι)». Επιπρόσθετα, της έμεινε και ο εξευτελισμός της αξιολόγησης για εντελώς άσχετα πράγματα με την επαγγελματική αποκατάσταση. Αν η λογική της λειτουργικότητας υπό προϋποθέσεις κυριαρχούσε στα χρόνια που το συγκεκριμένο άτομο φοιτούσε, τότε οι πόρτες του πανεπιστημίου θα της ήταν κλειστές.

Ευτυχώς, η απεγνωσμένη φωνή των ανθρώπων με αναπηρία έγινε απαίτησή τους προς την κοινωνία να τους ανοίξει το δρόμο στα σχολεία και στη δουλειά. Μια από τις επιτυχίες του αγώνα των Οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία ήταν, στα μέσα περίπου της δεκαετίας του 1980, να

διαγραφεί από το έντυπο υποβολής αίτησης για πρόσληψη στον Δημόσιο Τομέα η ερώτηση για την αρτιμέλεια ή όχι του αιτητή. Δεν χρειάζεται να ειπωθεί πως η ερώτηση αυτή προδίκαζε αρνητική απάντηση στον/την αιτητή-άτομο με αναπηρία. Αυτή η λογική μπαίνει σήμερα από το παράθυρο, με το νέο λεξιλόγιο και ορολογίες που το ICF εισάγει στη ζωή της κυπριακής κοινωνίας. Φαίνεται πως το «λειτουργικός με προϋποθέσεις» θα αναβιώσει παλιές αντιλήψεις για την αναπηρία.

Άλλο ένα απόσπασμα, που δεν ξεφεύγει της πιο πάνω λογικής, είναι και το ακόλουθο:

> 22. *κατ᾽ αυτόν τον τρόπο επιτρέπει την καταγραφή των χρήσιμων στοιχείων της λειτουργικότητας του ατόμου, των ελλειμμάτων του και των περιορισμών του.*

Η συνεπής αυτή κατάληξη της εστίασης στο άτομο έρχεται πρώτα θεωρητικά και μετά πρακτικά να νομιμοποιήσει την αντίληψη περί ατομικής ιδιοκτησίας του προβλήματος. Κι όταν η δημιουργηθείσα πλέον εικόνα θα πληροφορεί την κοινωνία για άτομα με βλάβες, ελλείμματα και περιορισμούς, άντε οι άνθρωποι που διακινούνται με τροχοκάθισμα να ξεφύγουν των συνεπειών του στίγματος. Τα λόγια του Αντρέα Πολιτάκου θα επαληθευθούν: «Τα χαρακτηριστικά που συμφωνούν με το στίγμα γίνονται πιο ορατά, ενώ όσα δεν ταιριάζουν τροποποιούνται ή υποβαθμίζονται, ώστε να μην αλλάζει το στερεότυπο του στίγματος που έχουν οι άλλοι εγκατεστημένο στο μυαλό τους» (Πολιτάκου χ.χ.).

Πώς στ᾽ αλήθεια μπορούν να ισχυρίζονται ότι το ICF είναι ουχί ιατροκεντρικό; Πώς μπορούν να γράφουν ότι

> 23. *οι ορισμοί της Αναπηρίας που δίνονται από το ICF και από τη νέα Σύμβαση του ΟΗΕ παρουσιάζουν πολλές ομοιότητες, σε πολλά σημεία μπορούν να θεωρηθούν ταυτόσημοι και εν τέλει δεν μεταβάλλεται ή αλλάζει η φιλοσοφική θεώρηση της Αναπηρίας... Και οι δύο οργανισμοί (WHO και UN) προσεγγίζουν και «αντιμετωπίζουν» την αναπηρία μέσα από την ίδια φιλοσοφική σκοπιά. Πιο συγκεκριμένα, καταρρίπτουν την «πεπαλαιωμένη και παγιωμένη» προσέγγιση του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας,...*

Όπως έχει ήδη διαφανεί, η εφαρμογή του ICF όχι μόνο δεν καταρρίπτει την «πεπαλαιωμένη και παγιωμένη» προσέγγιση του ιατρικού μοντέλου της αναπηρίας, αλλά την υιοθετεί πλήρως. Και αυτό δεν αναιρείται, ούτε καν αλλοιώνεται, με το

> 24. *,... προσπαθώντας να «δουν» την αναπηρία μέσα από ένα πιο σύνθετο πλαίσιο, λαμβάνοντας υπόψη μια σειρά από άλλους παράγοντες (π.χ. περιβαλλοντικούς παράγοντες).*

Η παραδοχή του αυταπόδειχτου, ότι δηλαδή οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αποτελούν εμπόδιο στη ζωή των ατόμων με αναπηρία, δεν ήλθε ως αποτέλεσμα της κατανόησης ότι για να ανοίξει ο δρόμος προς την πρόοδο της ζωής των ανθρώπων με αναπηρία έπρεπε και πρέπει να καταπολεμηθούν οι αντιλήψεις του ιατρικού μοντέλου αναπηρίας. Ήλθε, δυστυχώς, ως επιβεβλημένο συμπλήρωμα του αυταπόδειχτου, λόγω της αντίδρασης του αναπηρικού κινήματος και των δυσκολιών που καθιστούν ανεφάρμοστη τη μέθοδο της κανονικοποίησης (normalization) στην αντιμετώπιση της αναπηρίας.

Πριν όμως σχολιάσουμε τη μέθοδο της κανονικοποίησης, ας σταθούμε για λίγο ακόμα στη σύνδεση που επιχειρείται ανάμεσα στο ICF και τη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών.

Γράφουν:

> 25. *Παραθέτουμε στον παρακάτω πίνακα μέρη της Σύμβασης του ΟΗΕ και την αντιστοιχία τους με κωδικούς και πεδία της ICF, τα οποία θα πρέπει κάποιος να μελετήσει και να αξιολογήσει με σκοπό να μπορέσει να εφαρμόσει τα άρθρα της και έτσι να προωθήσει την «κανονικοποίηση» που ορίζει ο ΟΗΕ.*

Τι είναι όμως η Σύμβαση; Είναι μια κωδικοποίηση αρχών των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που θα πρέπει να έχουν εφαρμογή και στη ζωή των ανθρώπων με αναπηρία. Ταυτόχρονα, είναι και μια επίσημη αναγνώριση της καταπάτησης αυτών των δικαιωμάτων από την κοινωνία και τους φορείς

της, με προεξάρχοντα τα κράτη. Γι' αυτό και ο στόχος της Σύμβασης είναι να ασκηθούν κατά το δυνατό πιέσεις στα κράτη που την υιοθετούν να προχωρήσουν σε πολιτικές, έτσι που τα άτομα με αναπηρία να μην υφίστανται διακρίσεις και να αντιμετωπίζονται πραγματικά ως ισότιμοι πολίτες. Ο δε χαρακτήρας της Σύμβασης είναι πολιτικός, όπως πολιτικός είναι και ο Οργανισμός από τον οποίον προέρχεται. Η υλοποίηση των στόχων της απαιτεί πρώτιστα πολιτικές αποφάσεις.

Αντίθετα, προερχόμενο από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, το ICF είναι δομημένο στη βάση ιατρικών αντιλήψεων γύρω από την υγεία του ανθρώπου και είναι πάνω απ' όλα προσπάθεια εξεύρεσης κοινής γλώσσας μεταξύ της ιατρικής κοινότητας. «Τα διαγνωστικά εγχειρίδια και τα συστήματα ταξινόμησης είναι ένας τρόπος για να συνεννοούμαστε μεταξύ μας οι επιστήμονες της υγείας. Προορίζονται ακόμη για τη στατιστική έρευνα. Για κάποιους αποτελούν επίσης τον ακρογωνιαίο λίθο στη διαδικασία της διασφάλισης ποιοτικής φροντίδας, εφόσον τακτοποιούν τα πράγματα και προσφέρουν τον απαραίτητο μπούσουλα σε ιατρούς και δομές υγείας», γράφει ο Παπαδημητριάδης (2012).

Λοιπόν, πώς μπορεί ένα τέτοιο Σύστημα να βοηθήσει θετικά στην εφαρμογή της Σύμβασης του ΟΗΕ; Απλά, δεν μπορεί. Τα μεγάλα κονδύλια που θα ξοδευτούν για εφαρμογή του ICF -μια εφαρμογή που στην καλύτερη των καλυτέρων περιπτώσεων θα έχει αμφίβολο όφελος για τα άτομα με αναπηρία, αλλά βέβαιο όφελος για τις εταιρείες που αναλαμβάνουν το έργο- δεν θα είναι καλύτερα να ξοδευτούν αλλιώτικα; Η προσπάθεια να δείξουν ότι το ICF βρίσκεται σε πλήρη αρμονία με τη Σύμβαση του ΟΗΕ στοχεύει στο να προσδώσουν κύρος και δικαιολογία στην εφαρμογή του. Οι αρχές που υιοθετούνται πλήττονται από την εφαρμογή των διαγνωστικών εγχειριδίων και των συστημάτων ταξινόμησης στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων με αναπηρία. Όπως έχει ήδη διαφανεί, η λογική της αξιολόγησης της λειτουργικότητας θα οδηγήσει στον εκ νέου στιγματισμό των ατόμων και σε περισσότερη διάκριση, δηλαδή στην πράξη θα έχουμε αντίθετα αποτελέσματα από τους στόχους που θέτει η Σύμβαση του ΟΗΕ.

Στην προσπάθεια δημιουργίας εικόνας του καλού και δίκαιου ICF εντάσσεται και το πιο κάτω:

26. *Ο νέος τρόπος εκτίμησης της αναπηρίας δεν σημαίνει λιγότερες παροχές στα άτομα με αναπηρία. Σημαίνει καλύτερη και δικαιότερη χρήση των πόρων (οικονομικών και άλλων) που διατίθενται για τα άτομα με αναπηρίες.*

Τι σημαίνει αυτό; Σε ποιον προσπαθεί να απαντήσει; Λέει στο κράτος ότι με την αγορά του προϊόντος θα αποκτήσει το εργαλείο για να αξιοποιήσει πιο σωστά τους οικονομικούς πόρους, να αποδώσει καλύτερη δικαιοσύνη και έτσι να πάρει την επιδοκιμασία των πολιτών. Προς τα άτομα με αναπηρία υποβάλλει έμμεσα ένα αίσθημα δικαίωσης, αφού η εφαρμογή του Συστήματος θα άρει την αδικία. Εδώ υπάρχει η προσδοκία πως η αποφόρτιση της βεβαρημένης ψυχολογίας των ατόμων με αναπηρία, που καθημερινά και με διάφορους τρόπους βιώνουν την αδικία, θα λειτουργήσει βοηθητικά στην αποδοχή του Συστήματος από τα άτομα με αναπηρία που είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την εφαρμογή του.

Πληροφορούν επίσης ότι η «χρήση των πόρων (οικονομικών και άλλων) που διατίθενται για τα άτομα με αναπηρίες» γίνεται με τρόπο που αδικούνται άνθρωποι με αναπηρία έναντι άλλων ανθρώπων με αναπηρία, και ότι αυτή η αδικία θα αρθεί με την εφαρμογή του ICF που θα οδηγήσει σε «καλύτερη και δικαιότερη χρήση των πόρων». Θα άρουν δηλαδή μιαν αδικία που δεν υπάρχει. Οι αδικίες που βιώνουν τα άτομα με αναπηρία είναι σε σχέση με την υπόλοιπη κοινωνία. Πολλές δε αδικίες είναι ίδιες με αυτές που υφίστανται άνθρωποι που δεν έχουν αναπηρία.

Σε ένα άλλο σημείο, κάτω από τον υπότιτλο Α5 Η συμβολή του ICF, διαβάζουμε:

27. *Όπως αναφέρεται στη διεθνή ταξινόμηση «η λεπτομερής και ακριβής περιγραφή της αναπηρίας και ο διαχωρισμός της από τη νόσο, διευκολύνει την ακριβή εκτίμηση των ατόμων που δικαιούνται βοηθήματα ή συντάξεις αναπηρίας»... Ο εξορθολογισμός της εκτίμησης της αναπηρίας και της λειτουρ-*

γικότητας έχει σαν τελικό αποδέκτη τον ίδιο τον ανάπηρο, τόσο σε επίπεδο οικονομικής ενίσχυσης (συντάξεις, επιδόματα, βοηθήματα), όσο και σε επίπεδο ενίσχυσης προς την κατεύθυνση της λειτουργικότητας (υλικοτεχνικός εξοπλισμός και θεραπευτικές παρεμβάσεις αποκατάστασης, που έχουν ως στόχο τη συμμετοχή του αναπήρου στο κοινωνικό γίγνεσθαι).

Για τη λεπτομερή και ακριβή περιγραφή της αναπηρίας που επιδιώκεται με την αξιολόγηση της λειτουργικότητας, για την οποία έγινε σχόλιο και σε πιο πάνω σημείο, παραθέτουμε τα λόγια του γιατρού Παπαδημητριάδη (2012): «Ιστορικά, η εκτίμηση της λειτουργικότητας και της αναπηρίας στο ψυχιατρικό πλαίσιο ακολουθούν διαφορετική προσέγγιση και μεθοδολογία σε σύγκριση με τις αναπηρίες επί εδάφους σωματικών παθήσεων. Γιατί; Διεθνώς οι επιστήμονες συμφωνούμε ότι κανένα σύστημα ταξινόμησης δεν συλλαμβάνει σωστά την πολυπλοκότητα της αξιολόγησης τόσο της ψυχιατρικής αναπηρίας όσο και της λειτουργικότητας».

Τώρα, το ότι ο εξορθολογισμός της εκτίμησης της αναπηρίας και της λειτουργικότητας θα έχει τελικό αποδέκτη το ίδιο το άτομο με αναπηρία είναι αλήθεια. Το ερώτημα, όμως, είναι τι είδους επιπτώσεις θα φτάσουν στον τελικό αποδέκτη, που όπως φαίνεται θα είναι τα προβλήματα που ενδέχεται να προκληθούν. Για παράδειγμα, η τόσο λεπτομερής διερεύνηση της λειτουργικότητας πιθανό να προκαλέσει προβλήματα στην έκδοση άδειας οδηγού. Να πάμε δηλαδή πίσω στα χρόνια που πολεμούσαμε να πείσουμε ότι άτομα που έχουν τετραπληγία μπορούσαν να οδηγήσουν, τα άτομα που έχουν αναπηρία μπορούσαν να οδηγήσουν χωρίς περιορισμό στην ιπποδύναμη του αυτοκίνητου. Το πισωγύρισμα θα είναι μια διαδικασία και όχι κάτι που θα συμβεί ξαφνικά. Και άντε τότε να πείσεις από την αρχή τους εξεταστές και τη διοίκηση της Αρχής Αδειών ότι και ένα άτομο με κατά πλάκας σκλήρυνση μπορεί να οδηγεί. Πώς θα αναλάβει την ευθύνη ο εξεταστής και η αρμόδια Αρχή, όταν μπροστά τους θα έχουν την επίσημη, επιστημονική και αξιόπιστη πιστοποίηση που θα εκδοθεί με βάση το ICF και θα θεωρεί τον

αιτούντα άδειας οδηγού ως ασθενή; Όταν, μάλιστα, η ασθένεια θα επηρεάζει τη λειτουργικότητά του και κατά τρόπο καθημερινής αυξομείωσης ανάλογα με τις καιρικές συνθήκες;

Έχει ήδη διαπιστωθεί η ανάγκη και αγωνία των προωθητών του ICF να το ωραιοποιούν και να το παρουσιάζουν ούτε λίγο ούτε πολύ ως τον σωτήρα των ατόμων με αναπηρία, ως το σύστημα που θα καταπολεμήσει την αδικία. Τα άτομα με αναπηρία, ιδιαίτερα οι εκπρόσωποί τους στα Διοικητικά Συμβούλια των Οργανώσεών τους, θα πρέπει έντονα να προβληματιστούν γύρω και από αυτό το ζήτημα. Οι προωθητές του ICF γίνονται κατανοητοί, επειδή δρουν ως έμποροι προϊόντων και έχουν τεράστια οικονομικά οφέλη. Πώς όμως μπορούν να είναι κατανοητοί οι άνθρωποι της εξουσίας και οι τεχνοκράτες; Γιατί ο εγκέφαλος αυτών των ανθρώπων χρειάζεται το σύστημα αξιολόγησης της λειτουργικότητας για να αντιληφθεί τα τόσο απλά και αυτονόητα που μπορούν να γίνουν αντιληπτά χωρίς ιδιαίτερες γνώσεις; Μήπως δεν φανερώνουν τις πραγματικές τους προθέσεις;

Τα παρακάτω δύο σημεία αποτελούν πρόσθετη βεβαίωση. Γράφουν λοιπόν:

28. *Ο επόμενος σημαντικός στόχος είναι η <u>προσπελασιμότητα των χώρων</u>. Για τη λειτουργικότητα του ατόμου με αναπηρία, απαιτείται η ειδική διαμόρφωση του περιβάλλοντος χώρου, ώστε να μπορεί να αποδώσει σύμφωνα με τις δυνατότητές του και εκτός της οικίας του και σε άλλους ρόλους και δραστηριότητες. Πρέπει, λοιπόν, να υπάρξει η δυνατότητα για τα παρακάτω:*

- *Προσπέλαση κτηρίων κατοικίας, εργασίας και δημόσιων χώρων.*
- *Προσπέλαση χώρων επιμόρφωσης και ψυχαγωγίας.*
- *Δυνατότητες μετακίνησης και χρήσης των χώρων κατοικίας (π.χ. ειδική διαμόρφωση κουζίνας και μπάνιου).*
- *Πρόσβαση στη χρήση μαζικών μέσων μεταφοράς.*
- *Πρόσβαση στα αεροδρόμια και αεροπλάνα.*
- *Δυνατότητα χρήσης ιδιωτικού αυτοκινήτου (εκτίμηση ικανότητας οδήγησης με τη χρήση τροποποιήσεων και προσαρμογών στο αυτοκίνητο ανάλογα με τις ανάγκες μεταφοράς και οδήγησης).*

29. *Το ζήτημα της ψυχαγωγίας, συνήθως, παραβλέπεται ως περιττή πολυτέλεια, αλλά η συμμετοχή των αναπήρων σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι αυτή που θα δώσει τελικά το «χρώμα» της πραγματικής ενσωμάτωσης, το αίσθημα ότι όλοι δικαιούνται και μπορούν να γεύονται τις χαρές της ζωής. Για αυτόν το σκοπό είναι απαραίτητη η αποτύπωση των δυσκολιών και η τροποποίηση του περιβάλλοντος, έτσι ώστε να γίνει πιο λειτουργικό και να πάψει, όσο γίνεται, να εμποδίζει τον ανάπηρο να συμμετέχει.*

- *Συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες*

Μα, δεν είναι όλα αυτά που τόσα χρόνια οι Οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία υποδεικνύουν και ζητούν την εφαρμογή τους; Κι αν αυτά δεν έχουν εφαρμοστεί ή η εφαρμογή τους είναι περιορισμένη, αυτό οφείλεται στην απουσία αξιόπιστου και επιστημονικού συστήματος αξιολόγησης της λειτουργικότητας; Δεν ξέρουν για παράδειγμα ότι ο αγωνιστικός αθλητισμός των ανθρώπων με αναπηρία ξεκίνησε το 1948, την ημέρα της τελετής έναρξης των Ολυμπιακών Αγώνων στο Λονδίνο, από το Stoke Mandeville στην Αγγλία όπου και πραγματοποιήθηκε η πρώτη αθλητική διοργάνωση για αθλητές με τροχοκάθισμα; Ότι τέσσερα χρόνια αργότερα, αθλητές με αναπηρία από την Ολλανδία συμμετείχαν στους Ολυμπιακούς Αγώνες, κι έτσι γεννήθηκε το διεθνές αθλητικό αγωνιστικό πρωτάθλημα των ατόμων με αναπηρία, που είναι πλέον γνωστό ως Παραολυμπιακοί Αγώνες; Δεν ξέρουν ότι ο αγωνιστικός αθλητισμός των ανθρώπων με αναπηρία πέρασε μέρες καλές και στην Κύπρο; Ότι άρχισε το 1984 μέσα από την Οργάνωση Παραπληγικών Κύπρου και προχώρησε με την ίδρυση αθλητικού σωματείου, τον Αθλητικό Σύνδεσμο Παραπληγικών Κύπρου (ΑΣΠΑΚ), επίσημα εγγεγραμμένου στον Κυπριακό Οργανισμό Αθλητισμού;

Και όμως, αυτοί περιμένουν να τα ακούσουν από κάποιους ακριβοπληρωμένους σοφούς αξιολογητές του ICF για να τα κάνουν στη λογική τους αποδεκτά! Μα, οι προωθητές του ICF και αυτοί που στην Κύπρο το υιοθέτησαν τώρα ήλθαν να αναγνωρίσουν τα πιο πάνω; Πόσο αλήθεια αργο-

πορημένα εκδήλωσαν τη σοφία τους! Θα ξοδευτούν τόσα εκατομμύρια για να διαπιστωθούν οι ανάγκες και όχι για να καλυφτούν; Χρειάζεται να αξιολογηθεί η λειτουργικότητα των ανθρώπων με αναπηρία για να παρθούν αποφάσεις για τροποποίηση του περιβάλλοντος; Δεν αντιλαμβάνονται τη γελοιότητα του όλου θέματος; Γιατί δεν λένε την αλήθεια;

Κι όμως, θα ξοδέψουν τόσα εκατομμύρια για

30. *δ) αποφυγή της πιθανότητας να υπάρχουν δικαιούχοι οι οποίοι λαμβάνουν διπλά επιδόματα για τον ίδιο λόγο (ασθένεια ή αναπηρία)*

Αυτό κι αν είναι υποκρισία, αυτό κι αν είναι κοροϊδία, αυτό κι αν είναι.... Πρώτον, επίδομα ασθενείας ή σύνταξη αναπηρίας δίδεται μόνο από τις Κοινωνικές Ασφαλίσεις και δεν υπάρχει καμιά απολύτως πιθανότητα διπλής πληρωμής. Δεύτερον, από τη μια τα επιδόματα και γενικά οι παροχές είναι τόσο λίγες (αριθμητικά μπορεί να φαίνονται αρκετές, αλλά πολλά σχέδια είναι ανενεργά επειδή δεν ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες), από την άλλη το κυπριακό κράτος είναι τόσο καλά οργανωμένο και μπορεί μέσα σε μια μόνο μέρα να εντοπίσει όσους τυχόν παίρνουν διπλό επίδομα. Για παράδειγμα, στη Μελέτη Παρούσας Κατάστασης που έγινε στα πλαίσια αιτιολόγησης της εφαρμογής του ICF στην Κύπρο υπάρχει ο Πίνακας 16: Χορηγούμενα Επιδόματα αναπηρίας, στον οποίο καταγράφονται τα εξής:

- *Υπηρεσία Χορηγιών και Επιδομάτων του Υπουργείου Οικονομικών χορηγεί επιδόματα σε άτομα που καθορίζονται ως «παθόντες»: Ειδική μηνιαία σύνταξη αναπηρίας, Μηνιαίο χορήγημα βαριάς αναπηρίας, Μηνιαίο χορήγημα διακίνησης και Διάφορα έκτακτα επιδόματα.*
- *Υπηρεσία Χορηγιών και Επιδομάτων του Υπουργείου Οικονομικών χορηγεί Επίδομα Διακίνησης σε Αναπήρους.*
- *Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες χορηγεί επίδομα βαριάς κινητικής αναπηρίας.*

Επίσης, στην Έκθεση Υπουργικής Επιτροπής με Θέμα: Σφαιρική Αντιμετώπιση των Θεμάτων των Ατόμων με Αναπηρία, Νοέμβριος 2004, διαβάζουμε ότι «οι κυριότερες επικαλύψεις αφορούν τις παροχές της Επιτροπής Ανακουφίσεως Παθόντων που παραχωρούνται χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οποιεσδήποτε παροχές από άλλο δημόσιο ταμείο». Τα δε στοιχεία αναφέρονται εμπεριστατωμένα και με λεπτομέρεια.

Όλα λοιπόν τα στοιχεία είναι γνωστά και δεν χρειάζεται το ICF για να διαπιστωθεί αν υπάρχουν δικαιούχοι οι οποίοι λαμβάνουν διπλά για τον ίδιο λόγο επιδόματα. Το τόσο απλό, γιατί το κάνουν τόσο πολύπλοκο; Απλώς, επειδή δεν ξεκινούν από το πώς τα άτομα με αναπηρία θα λειτουργήσουν ισότιμα μέσα στην κοινωνία που ζουν. Η αφετηρία τους είναι το πώς θα εξυπηρετηθούν οι στατιστικές και ερευνητικές ανάγκες, κατά κύριο λόγο των μεγάλων οικονομικών οργανισμών (ασφαλιστικών, φαρμακευτικών και άλλων).

Η σύνδεση του ICF με τα οικονομικά και όχι τα κοινωνικά συμφέροντα είναι κάτι που εντοπίζεται σε πολλές αναφορές γύρω από το ICF και δεν μπορεί εύκολα να αμφισβητηθεί. «Ο Engel (1977), όντας ο ίδιος μέλος της ιατρικής κοινότητας, γνώριζε καλά ότι το πρόβλημα δεν ήταν η προτίμηση για το ένα ή το άλλο (βιοψυχοκοινωνικό ή βιοϊατρικό) επιστημολογικό μοντέλο, αλλά μια δυναμική συμφερόντων -κοινωνικών, πολιτικών, και οικονομικών- τα οποία, ενώ φαινομενικά δεν έχουν σχέση με την επιστήμη, ωστόσο αναστέλλουν κάθε προσπάθεια εναλλακτικής προσέγγισης», γράφει η Αναγνωστοπούλου (2005). Επίσης, ο Παπαδημητριάδης αναφέρει τα εξής:

> *Το ταξινομητικό σύστημα του ΠΟΥ (ICD), αλλά και το Αμερικανικό DSM υποβάλλονται σε αρκετή κριτική, αλλά και σε πολιτικές επιδράσεις (κυβερνήσεων, οικονομικών συμφερόντων, ειδικών πληθυσμιακών ομάδων κ.ά). Για παράδειγμα, η κυβέρνηση George W. Bush προσπάθησε να χειραγωγήσει την αναθεώρηση του Αμερικανικού DSM στην εποχή της. Σε ένα άλλο παράδειγμα,... ενώ άλλοι προτιμούν τη διατήρησή της, σε κάποια μορφή, καθώς η γραπτή διάγνωση ενός ιατρού με κάποιον κωδικό είναι απαραίτητη για να αποκτήσουν ασφαλιστι-*

κή κάλυψη για τη θεραπεία ή τη χειρουργική επέμβαση αλλαγής φύλου. Από την άλλη, σύμφωνα με παλαιότερο άρθρο των New York Times (2008) υπάρχουν ενδείξεις ότι, για παράδειγμα, οι φαρμακευτικές εταιρείες πιέζουν για την εισαγωγή μιας νέας διαγνωστικής κατηγορίας, διπολικής διαταραχής, που θα αφορά σε παιδιά, ώστε να εγκριθεί η χρήση σχετικών φαρμάκων σε αυτές τις ηλικίες!

Είναι και αυτή μια σημαντική παράμετρος που εξηγεί το γιατί γίνονται πολύπλοκα τα ζητήματα. Αυτοί όμως που πληρώνουν τις συνέπειες της πολυπλοκότητας είναι οι άνθρωποι με αναπηρία.

Ο δε ισχυρισμός ότι η εφαρμογή του ICF θα διευκολύνει τη χάραξη κοινωνικής πολιτικής απέναντι στα άτομα με αναπηρία, υπονοώντας βέβαια προς θετική κατεύθυνση, χρήζει περισσότερης και σε βάθος μελέτης. Γράφουν πως

> 31. *ο τρόπος καταγραφής που παρέχεται μέσα από το ICF, δίνει τη δυνατότητα συλλογής δεδομένων για την αναπηρία στην Κύπρο, με τρόπο ομοιόμορφο, τόσο δια-αναπηρικά, για όλες τις μορφές αναπηρίας, όσο και διαπολιτισμικά, για όλες τις χώρες που έχουν υιοθετήσει το σύστημα αυτό. Έτσι δίνεται η δυνατότητα να αντληθούν δεδομένα από τη διεθνή εμπειρία που να μπορούν ωστόσο να εφαρμοστούν και στην Κύπρο κατά τεκμηριωμένα αντίστοιχο τρόπο, ενώ διευκολύνεται η χάραξη κοινωνικής πολιτικής απέναντι στα άτομα με αναπηρία.*

Μερικά σημεία που πρέπει να προσεχτούν και που εδώ δεν είναι ο χώρος να αναλυθούν είναι:

- Επειδή η χρησιμοποίηση του ICF για χάραξη κοινωνικής πολιτικής δεν ξεκινά από τα συμφέροντα των ανθρώπων με αναπηρία -γι' αυτό και αναφέρονται σε οφέλη που θα προκύψουν και στα άτομα με αναπηρία- η χάραξη κοινωνικής πολιτικής θα είναι στην καλύτερη περίπτωση προβληματική προς την πλευρά των ατόμων με αναπηρία.
- Οι άνθρωποι με αναπηρία χρησιμοποιούνται ως μέσον απόδοσης οικονομικού οφέλους σε τρίτους.

- Οι πιέσεις για εφαρμογή του ICF προέρχονται περισσότερο από ανάγκες για παγκοσμιοποίηση στη συλλογή δεδομένων των ομάδων στόχου που θεωρούνται πελάτες καταναλωτές και άρα διερεύνηση και εντοπισμός των αγορών, αντί από την ανάγκη απόκτησης κοινής γλώσσας μεταξύ των επιστημόνων της υγείας.
- Η χάραξη κοινωνικής πολιτικής επηρεάζεται από την ιστορία και τις παραδόσεις μιας κοινωνίας και καθορίζεται από το επίπεδο οικονομικής ανάπτυξης της χώρας.

Τώρα, η αναφορά περί «συλλογής δεδομένων με τρόπο ομοιόμορφο, τόσο δια-αναπηρικά, για όλες τις μορφές αναπηρίας, όσο και διαπολιτισμικά, για όλες τις χώρες που έχουν υιοθετήσει το σύστημα αυτό» είναι κούφια λόγια. Το ICF υιοθετήθηκε από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας το 2001 και σήμερα βρισκόμαστε στο έτος 2013 με την υιοθέτησή του στην πράξη, τουλάχιστον σε θέματα κοινωνικής πολιτικής, να είναι πάμφτωχη. Στην ουσία, αυτό σημαίνει την άτυπη ακύρωση της υιοθέτησής του.

Το να αναλωθούν οικονομικοί πόροι και ενέργεια για να στηθεί ένας μηχανισμός αξιολόγησης όπως είναι το ICF δεν αποβαίνει προς όφελος ούτε των ανθρώπων με αναπηρία ούτε της ίδιας της κοινωνίας, αποπροσανατολίζει δε και τους αγώνες του αναπηρικού κινήματος.

Η χάραξη κοινωνικής πολιτικής πρέπει να είναι αποτέλεσμα πολιτικών αποφάσεων. Τα σημερινά επίπεδα οικονομικής ανάπτυξης, τεχνολογίας και οργάνωσης της κοινωνίας προσφέρουν όλες τις δυνατότητες στα άτομα με αναπηρία να λειτουργούν μέσα στην κοινωνία όπως όλοι οι άλλοι πολίτες. Ακόμα και ένα άτομο που κινεί μόνο το κεφάλι μπορεί να έχει δραστηριότητα και συμμετοχή στην κοινωνία, αρκεί να έχει την οικονομική δυνατότητα και εκπαίδευση να χρησιμοποιήσει την τεχνολογία. Είναι δε από καιρό επιστημονικά παραδεχτό ότι και τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν δυνατότητες μάθησης και εκπαίδευσης. Αυτό που λείπει, και είναι και το πραγματικό εμπόδιο, είναι η ειλικρινής κατανόηση και παραδοχή -από τους πολιτικούς, τους τεχνοκράτες και όλους εκείνους τους ανθρώπους που καλούνται να πά-

ρουν αποφάσεις- ότι τα άτομα με αναπηρία είναι το ίδιο λειτουργικά μέσα στην κοινωνία όπως όλοι οι άλλοι άνθρωποι, εφόσον δεν εμποδίζονται.

Το θέμα δεν είναι αν σωματικά ή πνευματικά η λειτουργικότητα του ατόμου με αναπηρία είναι ίδια με τους ανθρώπους που θεωρούνται κανονικοί, αλλά αν οι άνθρωποι που έχουν αναπηρία λειτουργούν και συμμετέχουν σε όλο το φάσμα δραστηριοτήτων της κοινωνίας. Εξ άλλου, η σωματική και πνευματική λειτουργικότητα διαφέρει και μεταξύ αυτών που θεωρούνται κανονικοί. Η Φύση, αν και είναι μια εντελώς ουδέτερη πραγματικότητα, είναι πανέμορφη επειδή είναι ανομοιόμορφη. Η ποικιλία και η διαφορετικότητα, που αφειδώλευτα διαθέτει, συναρπάζει τους εξερευνητές της, μεταδίδει ενέργεια στην ανθρώπινη σκέψη και ερεθίζει τη φαντασία του ανθρώπου να δημιουργήσει άπειρα ειδυλλιακά τοπία και γενικότερα εικόνες ομορφιάς. Η ανθρώπινη κοινωνία, κομμάτι βγαλμένο από τα σπλάχνα της ίδιας της Φύσης, διαθέτει όλες τις δυνατότητες και μπορεί να γίνει μια ιδιαίτερη, ξεχωριστή κοιτίδα ομορφιάς. Ο πλούτος της είναι η διαφορετικότητα των ανθρώπων.

Γενικά μιλώντας, τα άτομα με αναπηρία έχουν μιαν επιπρόσθετη και οπτικά εμφανή διαφορετικότητα, γιατί σωματικά, αισθητηριακά, διανοητικά και ψυχικά δεν πληρούν τα κριτήρια αυτού που ορίζεται από την ίδια την κοινωνία ως κανονικό. Η κοινωνία πρέπει να πάψει να εμποδίζει τον εαυτό της· πρέπει να επιτρέψει στην κάθε ανθρώπινη ξεχωριστή ύπαρξη και να μπουμπουκιάσει και να ανθίσει, και τότε θα ανέβει η ίδια σε ένα άλλο πολύ ανώτερο επίπεδο από το σημερινό, αφήνοντας πίσω της την κάθε ασχήμια που ροκανίζει τα θεμέλιά της και αλλοιώνει την ομορφιά της.

Σε αυτή τη βάση είναι που θα πρέπει να στηριχτεί η χάραξη κοινωνικής πολιτικής απέναντι στα άτομα με αναπηρία -για να έχει και πραγματικό αποτέλεσμα στα ίδια τα άτομα- και όχι εν αναμονή των αποτελεσμάτων ενός συστήματος, του ICF, του οποίου η μέχρι τώρα παγκόσμια εφαρμογή είναι λειψή και το 2015 θα περάσει στην ιστορία, μιας και η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας βρίσκεται σε διαδικασία να το αναθεωρήσει και στη θέση του να υιοθετήσει το ICD-11.

Το ICF, ως μηχανισμός δημιουργίας βάσης δεδομένων για ερευνητικούς και στατιστικούς σκοπούς, δεν ήλθε για να εξυπηρετήσει τους ανθρώπους με αναπηρία. Γράφουν:

32. *Θέτοντας λοιπόν την αξιολογητική δραστηριότητα ως πηγή παροχής ποσοτικών και ποιοτικών δεδομένων σχετικών με την αναπηρία ως κατάσταση και με τη λειτουργικότητα των αναπήρων ως έκφρασή της αλλά και ως ζητούμενο προς βελτίωση, ουσιαστικά δίνουμε έμφαση στην ερευνητική συνεισφορά, που δύνανται να έχουν τα ΚΑΑ.*

Για να μπορεί όμως να αποδώσει και να έχει αξία το ICF, θα πρέπει τα άτομα με αναπηρία να υποβληθούν είτε με τη θέλησή τους είτε με εξαναγκασμό στην εξευτελιστική διαδικασία αξιολόγησης. Επιδίωξη βέβαια είναι αυτό να γίνει με αποδοχή από τα ίδια τα άτομα, γι' αυτό και επικαλούνται τα αυτονόητα αιτήματα και διεκδικήσεις του αναπηρικού κινήματος.

Και δυστυχώς δεν είναι μόνο ο εξευτελισμός που θα υποστούν κατά τη διαδικασία αξιολόγησής τους. Είναι η ζημιά που θα υποστεί το άτομο και θα τη φέρει βάρος σε όλο το υπόλοιπο της ζωής του. Τα πιο κάτω καταδεικνύουν τη ζημιά και το μέγεθός της, αλλά και συμπληρώνουν τον κατάλογο αποδειχτικών στοιχείων που δείχνουν τελικά πως το ICF δεν είναι και τόσο σωτήριο, όπως το παρουσιάζουν - είναι ζημιογόνο έως και καταστροφικό.

Στο κεφάλαιο Α.5 Η Συμβολή του ICF, κάτω από τον υπότιτλο Διάγνωση, αναφέρεται:

33. *Το ICF αξιοποιεί ουσιαστικά το αποτέλεσμα της διαγνωστικής διαδικασίας εντάσσοντάς το σε ένα λειτουργικό σύστημα, τελικός στόχος του οποίου είναι η βελτίωση της υγείας και της λειτουργικότητας των αναπήρων ατόμων και η κοινωνική ενσωμάτωσή τους. Η διάγνωση από μόνη της δεν επαρκεί για την έρευνα, την κλινική πράξη και την παροχή υπηρεσιών υγείας, των θεραπευτικών εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με αναπηρία. Η διάγνωση ενός παιδιού με μια συγκεκριμένη αναπηρία π.χ. βαρηκοΐα, δεν μας πληροφορεί άμεσα για τις επιπτώσεις που έχει η*

> *βαρηκοΐα στα διάφορα επίπεδα της λειτουργικότητάς του. Δύο παιδιά με την ίδια διάγνωση μπορεί να εμφανίζουν διαφορετικές σε έκταση και βαρύτητα λειτουργικές ανεπάρκειες. Εάν δεν αποτυπωθούν και σταθμιστούν οι ανεπάρκειες αυτές, η διάγνωση της βασικής νόσου δίνει μόνο τις μισές πληροφορίες για το άτομο που έχει τη νόσο. Κατ' επέκταση οι θεραπευτικές παρεμβάσεις κινδυνεύουν να αντιμετωπίσουν μέρος μόνο του προβλήματος. Η διάγνωση θα πρέπει να συνοδεύεται από μια σε βάθος διερεύνηση δεξιοτήτων και ικανότητας επικοινωνίας του ατόμου με αναπηρία με το περιβάλλον. Η στοιχειοθέτηση του λειτουργικού προφίλ του αναπήρου είναι αναγκαία προκειμένου να είναι αποτελεσματική η όποια παρέμβαση και η παροχή υπηρεσιών υγείας. Πρόκειται για κάτι, το οποίο ξεπερνά το περιγραφικό επίπεδο της (αναγκαίας κατά τα άλλα) ιατρικής διάγνωσης και το οποίο, ως ανάγκη τόσο καταγραφής όσο και μετέπειτα παρέμβασης, καλύπτεται από την εφαρμογή του συστήματος αξιολόγησης Αναπηρίας και Λειτουργικότητας.*

Όπως γίνεται αντιληπτό, το ICF αντιμετωπίζει το παιδί με βαρηκοΐα ως ασθενή με ελλείμματα και ανεπάρκειες. Ως εκ τούτου, θεωρεί αναγκαία την σε βάθος διερεύνηση δεξιοτήτων και ικανότητας επικοινωνίας του παιδιού, και άρα αναγκαία είναι και η στοιχειοθέτηση του λειτουργικού του προφίλ, προκειμένου να είναι αποτελεσματική η όποια παρέμβαση και παροχή προς αυτό υπηρεσιών υγείας.

Τι θα κάνει λοιπόν η ομάδα των αξιολογητών του ICF; Θα χρησιμοποιήσει το αποτέλεσμα της διαγνωστικής διαδικασίας, το ότι δηλαδή υπάρχει βαρηκοΐα στο παιδί, για να το εντάξει -όπως λένε και γράφουν- σ' ένα λειτουργικό σύστημα που στόχο έχει να βελτιώσει την υγεία και τη λειτουργικότητά του και έτσι να το ενσωματώσει στην κοινωνία.

Η παρέμβαση του ICF είναι κατ' αυτούς απαραίτητη, επειδή «η διάγνωση ενός παιδιού με μια συγκεκριμένη αναπηρία, π.χ. βαρηκοΐα, δεν μας πληροφορεί άμεσα για τις επιπτώσεις που έχει η βαρηκοΐα στα διάφορα επίπεδα της λειτουργικότητάς του».

Δεν χρειάζεται να έχει κάποιος εξειδικευμένες γνώσεις για να αντιληφθεί το πόσο λάθος έχουν οι προωθητές και αυτοαποκαλούμενοι ειδικοί του ICF. Εν πάση περιπτώσει, η απάντηση έρχεται αποστομωτικά από τον χώρο της επιστήμης:

> *Η επίγνωση των σοβαρών επιπτώσεων που επιφέρει η αμφοτερόπλευρη νευροαισθητήρια βαρηκοΐα μεγάλου βαθμού ή κώφωση της νεογνικής ηλικίας στην ανάπτυξη της ομιλίας, στη γλωσσική εκπαίδευση, στη μόρφωση και στην ψυχολογική και πνευματική εξέλιξη του παιδιού, η επίγνωση της σημασίας της έγκαιρης ανίχνευσης και διάγνωσης της βαρηκοΐας μέσα στον πρώτο χρόνο της ζωής και της έγκαιρης ακουστικής υποβοήθησης με ακουστικά ή κοχλιακά εμφυτεύματα, για την ελαχιστοποίηση ή αποτροπή των σοβαρών συνεπειών της βαρηκοΐας-κώφωσης, η ανακάλυψη και εφαρμογή των ειδικών εξεταστικών ηλεκτροφυσιολογικών μεθόδων, των ακουστικών προκλητών δυναμικών του εγκεφαλικού στελέχους και των ωτοακουστικών εκπομπών συνέβαλαν στην εφαρμογή των προγραμμάτων ανιχνευτικής εξέτασης της ακοής σε νεογνά (Ψηφίδης, 2007).*

Η διάγνωση, λοιπόν, όχι μόνο πληροφορεί αλλά έχει και επίγνωση των επιπτώσεων. Και όπως παρακάτω θα διαφανεί, υπάρχει και πιο βαθιά γνώση του θέματος, υπάρχει και πρόταση για το πώς θα πρέπει να αντιμετωπιστεί η βαρηκοΐα.

Συνεχίζει ο καθηγητής Δρ Ψηφίδης:

> *Η έγκαιρη διάγνωση της παιδικής βαρηκοΐας μέσα στους πρώτους μήνες της ζωής και η έγκαιρη παρέμβαση (ακουστική ενίσχυση, λογοθεραπεία) έχουν σημαντική επίδραση στην ανάπτυξη των ικανοτήτων επικοινωνίας του παιδιού, ήτοι, στη γλωσσική έκφραση, στην πρόσληψη συμφώνων και φωνηέντων, στο λεξιλόγιο και στην αντίληψη, λόγω της μεγάλης πλαστικής ικανότητας του εγκεφάλου κατά τη διάρκεια αυτής της κρίσιμης περιόδου.*

Ο καθηγητής γράφει επίσης και για το ποιοι έχουν ρόλο να διαδραματίσουν και να παραπέμψουν το παιδί για διαγνωστικό ακουολογικό έλεγχο:

Η γνώση των παθήσεων που περιλαμβάνονται στον κατάλογο υψηλού κινδύνου βαρηκοΐας κατευθύνει τον παιδίατρο στην έγκαιρη παραπομπή για διαγνωστικό ακουολογικό έλεγχο. Η έγκαιρη παραπομπή από τον παιδίατρο ή από τους γονείς, που έχουν βάσιμη υποψία ότι το παιδί τους δεν ακούει, στον ωτορινολαρυγγολόγο-παιδοακουολόγο συμβάλλει στην έγκαιρη διάγνωση... σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι γονείς του παιδιού, ο παιδίατρος, ο νεογνολόγος, ο αναπτυξιολόγος, ο παιδονευρολόγος και ο οικογενειακός γιατρός.

Αλλά ο καθηγητής δεν πληροφορεί μόνο για το εύρος της επιστημονικής γνώσης και της τεχνολογίας, εισηγείται και τον καλύτερο τρόπο πρόληψης και παρέμβασης, έτσι ώστε να μειωθούν οι επιπτώσεις της βαρηκοΐας:

Σήμερα, οι περισσότερες πολιτείες των Η.Π.Α. και μερικές χώρες της Ευρώπης εφαρμόζουν υποχρεωτικά με Νόμο προγράμματα ανιχνευτικής εξέτασης της ακοής σε νεογνά. Η ανιχνευτική εξέταση της ακοής γίνεται σε νεογνά, τις πρώτες μέρες της ζωής, πριν από την έξοδο από τη νεογνολογική κλινική, ώστε να μπορεί να γίνει η οριστική διάγνωση της βαρηκοΐας μέσα στο πρώτο 3μηνο της ζωής και η εφαρμογή της ακουστικής υποβοήθησης με ακουστικά ή με κοχλιακά εμφυτεύματα μέσα στον 1ο - 2ο χρόνο της ζωής.

Αυτό που σύμφωνα με τον καθηγητή λείπει είναι η πολιτική απόφαση, παρά το ότι οι αρμόδιοι φορείς της πολιτείας και ενημερώθηκαν και στη διάθεσή τους βρίσκονται από ετών οι επίσημες εισηγήσεις για τον τρόπο αντιμετώπισης της βαρηκοΐας. Το πρόβλημα, λοιπόν, είναι καθαρά πολιτικό και οικονομικό - είναι πρόβλημα που πηγάζει από τον τρόπο λειτουργίας της κοινωνίας.

Η γνώση δεν βρίσκεται μόνο στο εξωτερικό, υπάρχει και στην Κύπρο. Σύμφωνα με την Φτιάκα (2007), η έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση είναι καθοριστική για την ένταξη των κωφών παιδιών στο κανονικό σχολείο και στην κοινωνία των ακουόντων. Γι' αυτό και η πολιτεία πρέπει να εκσυγχρονίσει τα Ακουολογικά Κέντρα και να τα στελεχώσει με ειδικευμένο προσωπικό.

Τα σημερινά επίπεδα επιστημονικής γνώσης και ανάπτυξης της τεχνο-

λογίας δίνουν τη δυνατότητα να παραμείνει και να αναπτυχθεί το παιδί με βαρηκοΐα μέσα στην κοινωνία. Αντίθετα, η λογική του ICF απομονώνει το παιδί από την υπόλοιπη κοινωνία, το κατηγοριοποιεί και το στιγματίζει, για να εργαστεί ακολούθως προς την κατεύθυνση της κοινωνικής του ενσωμάτωσης. Στον βαθμό που το πετύχει, αν το πετύχει, θα θεωρηθεί επιτυχία του Συστήματος· αν αποτύχει, η ευθύνη θα βαραίνει το ίδιο το άτομο και την αναπηρία του. Τέτοια είναι η συμβολή του ICF στα ζητήματα της αναπηρίας.

Βέβαια, εξαρτάται από ποια σκοπιά αντικρίζει κανείς το ζήτημα. «Αν πιστεύουμε ότι το κωφό παιδί αρχίζει τη ζωή του ως ανίκανο να επικοινωνήσει, τότε οποιαδήποτε ανάπτυξη της ικανότητας του να μιλά ή να χειλεαναγνώσκει είναι μια εκπαιδευτική επιτυχία. Αν όμως ξεκινήσουμε από την άποψη ότι το κωφό παιδί είναι επικοινωνιακά ικανό στη νοηματική γλώσσα, και παράλληλα του δώσουμε πρόσβαση στα κατάλληλα μοντέλα, τότε όλοι οι μαθησιακοί του στόχοι μπορούν να επιτευχθούν μέσω αυτής της γλώσσας και το παιδί μαθαίνει ως δεύτερή του γλώσσα (την προφορική)» (Kyle & Woll 1985 στις Κουππάνου & Φτιάκα, 2009).

Το είδος της συμβολής του ICF μπορεί να ιδωθεί και μέσα από την εξέταση των πιο κάτω παραδειγμάτων που δίδονται στο κεφάλαιο Ε.3. Παραδείγματα Εφαρμογής Αντιστοίχισης:

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ 1 - ΚΙΝΗΤΙΚΟ

34. *Άντρας 33 ετών, μαθηματικός. Είναι παντρεμένος από δεκαετίας και έχει ένα γιο 9 ετών. Μένει σε ένα διαμέρισμα το οποίο αγόρασε με δάνειο πριν από 5 χρόνια. Εργάζεται σε ένα ιδιωτικό εκπαιδευτήριο από 6ετίας. Δεν έχει αυτοκίνητο και χρειάζεται να αλλάζει δύο λεωφορεία για να πάει στη δουλειά του. Μετά από 2 επεισόδια προβλημάτων στην όραση (προ 11 ετών και προ 3 ετών) τέθηκε η διάγνωση πολλαπλή σκλήρυνση (s110, s120). Κατά την ίδια περίοδο αρχίζει να παρουσιάζει αστάθεια βάδισης (b770), με προοδευτική επιδείνωση. Εδώ και δύο χρόνια έχει μεγάλη δυσκολία να σταθεί και να βαδίσει λόγω παραμορφώσεων στα κάτω άκρα (s750), μετακινείται σε αναπηρικό αμαξίδιο και έχει δυσκολία να χρησιμοποιεί επαρκώς και τα χέρια του (b730, b735). Η χρήση των χεριών*

του γίνεται όλο και πιο περιορισμένη (b760) και υπάρχει πόνος (b280) καθώς προσπαθεί να μετακινηθεί με το καρότσι του. Ως αποτέλεσμα της νόσου του, έχει χάσει το 60% της όρασης δεξιά (b210) και παρουσιάζει ήπια δυσαρθρία (b320). Εμφανίζει επιτακτικές ουρήσεις (b620) και έντονες διαταραχές στύσης (b460). Μπορεί να σιτίζεται μόνος του. Δεν είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετηθεί (ντύσιμο, καθαριότητα) και χρειάζεται τη φροντίδα της συζύγου του για κάθε μετακίνηση εντός και εκτός της οικίας του. Ωστόσο, λόγω έλλειψης του κατάλληλου περιβάλλοντος στη γειτονιά του, η μετακίνησή του εκτός οικίας είναι εξαιρετικά δύσκολη. Επικοινωνεί με φίλους πολύ αραιά και έχει διακόψει κάθε δραστηριότητα που είχε στις ελεύθερες ώρες του, λόγω των κινητικών δυσκολιών του. Από ενός έτους δεν είναι σε θέση να εργαστεί και βρίσκεται σε αναρρωτική άδεια διαρκείας, γεγονός που έχει φέρει και οικονομικά προβλήματα.
Σύμφωνα με τη διερεύνηση λειτουργικότητας του κυρίου Παύλου Χ. αξιολογήθηκαν πολύ σοβαρές δυσκολίες στη δυνατότητά του για μετακίνηση (πλήρης αδυναμία βάδισης, αποκλειστική χρήση αναπηρικού αμαξιδίου) και μέτρια δυσκολία χρήσης των άνω άκρων, με απώτερη σοβαρή δυσκολία στην ατομική φροντίδα και πλήρη αδυναμία διεκπεραίωσης δραστηριοτήτων για τη φροντίδα της οικιακής ζωής. Δεν εργάζεται, αλλά η κατάσταση της υγείας του καθώς και η φύση της εργασίας του (καθηγητής) θα του επέτρεπε να εργάζεται λιγότερες ώρες σε ένα περιβάλλον που θα ήταν φιλικό για χρήστες τροχοκαθίσματος. Κρίνεται λειτουργικός υπό προϋποθέσεις στην περίπτωση που θα επιθυμούσε να εξακολουθήσει να εργάζεται με τροποποιήσεις στον εργασιακό χώρο και στο ωράριο εργασίας, και με την παρουσία φροντιστή. Φροντιστής κρίνεται απαραίτητος και για το οικιακό περιβάλλον.

Οι τρεις πρώτες προτάσεις περιέχουν έντεκα προσωπικές πληροφορίες που καμιά μα καμιά τους δεν έχει σχέση με την αναπηρία και τη σωματική λειτουργικότητα. Αν δηλαδή οι πληροφορίες έλεγαν ότι ζούσε σε ιδιόκτητη πολυτελή οικία, δεν χρωστούσε και είχε και άλλην περιουσία θα το έγραφε; Και ποια θα ήταν η επίδραση στη λειτουργικότητα του ατόμου; Τέτοιες

όμως πληροφορίες είναι χρήσιμες ίσως και αναγκαίες για τους ερευνητές.

Η όλη εικόνα του ατόμου, όπως αυτή παρουσιάζεται, εκθέτει το ίδιο το άτομο μπροστά στη λύπηση και τα φιλάνθρωπα αισθήματα. Όπως φαίνεται και από την κατάληξη της αξιολόγησης της λειτουργικότητας, το άτομο εγκαταλείπεται στο έλεος της κατάστασης που βρέθηκε και που δεν ήταν κανενός επιθυμία. Το πνεύμα της «φιλανθρωπίας» και της εξάρτησης κυριαρχεί!

Σύμφωνα με την αξιολόγηση της λειτουργικότητας, ο άντρας του παραδείγματος «κρίνεται λειτουργικός υπό προϋποθέσεις στην περίπτωση <u>που θα επιθυμούσε</u> να εξακολουθήσει να εργάζεται…» (η υπογράμμιση είναι του συγγραφέα). Δηλαδή, αν δεν επιθυμεί δεν είναι λειτουργικός; Μα η επιθυμία του καθορίζεται αποφασιστικά από την κατάσταση στην οποία περιήλθε. Μια κατάσταση που του ανέτρεψε όλες τις εικόνες της ζωής. Είναι εδώ που χρειάζεται η αποκατάσταση της αναπηρίας. Η σκληρή πραγματικότητα υποδεικνύει ότι τα καπιταλιστικά πρότυπα ζωής, που κατασκευάζουν εικόνες για τον άνθρωπο απατηλές και τον μετατρέπουν σε καταναλωτή που αποφέρει κέρδη, θα πρέπει να αντικατασταθούν από νέες εικόνες – ότι η ζωή θα πρέπει να αντικριστεί από άλλην οπτική γωνία. Εδώ είναι που χρειάζεται να ειπωθεί στο άτομο ότι είναι λειτουργικό ακόμα και κάτω από αυτές τις συνθήκες, για έναν και μόνο λόγο: επειδή αυτή είναι η αλήθεια – ο όρος υπό προϋποθέσεις δεν έχει θέση. Εδώ είναι που χρειάζεται να δοθεί υποστήριξη στο άτομο, έτσι ώστε μπροστά στο ίδιο και την οικογένειά του να αρχίσουν ξανά οι πόρτες της ζωής ν' ανοίγουν, ν' αρχίσουν οι εικόνες της ζωής να παίρνουν και πάλι χρώμα.

Το ICF, λοιπόν, δεν προσθέτει απολύτως τίποτε σε αυτά που τόσα χρόνια το αναπηρικό κίνημα διεκδικεί· απεναντίας, κάποιοι ζητούν να γίνουν έναντι αδρής πληρωμής ρυθμιστές της ζωής του ατόμου, των ανθρώπων με αναπηρία. Μεταφράζουν την αναπηρία σε κατάσταση υγείας και αποφασίζουν. Ευτυχώς που σήμερα μιλούν τα ζωντανά παραδείγματα: αρκετοί άνθρωποι που διακινούνται με τροχοκάθισμα εργάζονται κανονικό ωράριο και χωρίς την παρουσία φροντιστή. Ακόμα και άνθρωποι που έχουν τετραπληγία εργάζονται κανονικό ωράριο και τη βοήθεια που χρειάζονται την έχουν από συναδέλφους.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ 2 - ΟΡΑΣΗ

35. *Άντρας, 50 ετών, παντρεμένος, με δύο ανήλικα παιδιά. Από δεκαετίας εργάζεται σε ένα εργοστάσιο εμφιάλωσης χυμών φρούτων. Παράλληλα, έχει και ένα αγροτεμάχιο με ελαιόδενδρα κοντά στο σπίτι του, που το καλλιεργεί μόνος του.*

    Προ πενταετίας υπέστη γλαύκωμα... <u>Άρχισε αμέσως θεραπεία φαρμακευτική, αλλά μέχρι σήμερα δεν έχει δει καμία βελτίωση.</u>

    »Εξαιτίας της διαταραχής της όρασής του δεν μπορεί να δουλέψει πλέον στο εργοστάσιο, ούτε να καλλιεργήσει τα ελαιόδενδρά του. Βρίσκεται σε αναρρωτική άδεια εδώ και ένα χρόνο.

    Η κοινωνική του ζωή έχει περιοριστεί σε μεγάλο βαθμό, αφού δεν μπορεί εύκολα να μετακινηθεί και δυσκολεύεται σημαντικά σε πολλές καθημερινές δραστηριότητές του.

    »Σύμφωνα με την αξιολόγηση των σωματικών λειτουργιών, ο Κυριάκος Β παρουσιάζει σοβαρές βλάβες στις λειτουργίες της όρασης και πιο συγκεκριμένα στις λειτουργίες του οπτικού πεδίου. Η αξιολόγηση των σωματικών δομών έδειξε, επίσης, σοβαρές βλάβες στον αμφιβληστροειδή. Η αδρή αξιολόγηση της λειτουργικότητάς του καταδεικνύει πολύ σοβαρές δυσκολίες σε μείζονες τομείς ζωής.

    Σύμφωνα με τη διερεύνηση λειτουργικότητας ο κ. Κυριάκος Β. παρουσιάζει μέτριους περιορισμούς σε αρκετές δραστηριότητες, εξαιτίας της έντονα προσβεβλημένης του όρασης. Δεν βλέπει και ως εκ τούτου εμφανίζει μέτρια δυσκολία στη λεπτή κινητικότητα του άνω άκρου, στη βάδιση (μειωμένη ικανότητα ισορροπίας), στην προσωπική υγιεινή και στις δραστηριότητες μέσα στο σπίτι. Το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει αυτή τη στιγμή είναι το ότι δεν μπορεί να επιστρέψει στην παλιά του δουλειά, αλλά κρίνεται ικανός να εκπαιδευτεί και να εργαστεί σε προστατευμένο περιβάλλον για άτομα με προβλήματα όρασης. Έχει επίσης ανάγκη από βοηθήματα οικιακής χρήσης και ελέγχου περιβάλλοντος για να συνεχίσει να ζει με ασφάλεια μέσα στο σπίτι του.

Η μοιραία ατυχία σε αυτόν τον άνθρωπο έγκειται στο ότι εξαναγκάστηκε να περάσει από τη διαδικασία αξιολόγησης του ICF. Οι ειδήμονες αξιολογητές αποφάνθηκαν ότι «δεν μπορεί να επιστρέψει στην παλιά του δουλειά, αλλά κρίνεται ικανός να εκπαιδευτεί και να εργαστεί σε προστατευμένο περιβάλλον για άτομα με προβλήματα όρασης». Διάλεξαν τον πιο εύκολο τρόπο και ξεμπέρδεψαν. Το δύσκολο ήταν να εισηγηθούν τροποποίηση του περιβάλλοντος, δηλαδή να πεισθούν πρώτα ο εργοδότης και ύστερα οι εργοδοτούμενοι ότι μπορούν να συνεχίσουν να εργάζονται κανονικά και με ασφάλεια με τον τυφλό. Πώς και οι αξιολογητές ξέχασαν την τροποποίηση του περιβάλλοντος για να δεχτεί τον μέχρι χθες βλέποντα συνάδελφο και τώρα τυφλό;

Είναι παραδεχτό και αυτονόητο ότι από τη στιγμή που έχασε την όρασή του δεν μπορεί να ασκήσει όλα τα επαγγέλματα. Πιθανό να μην μπορεί να ασκήσει ούτε τα καθήκοντα της εργασίας του. Είναι όμως κομμάτι δύσκολο να πείσουν ότι στο εργοστάσιο όπου εργαζόταν δεν υπάρχουν άλλες δουλειές που θα μπορούσε να κάνει. Οι αξιολογητές, όμως, αποφάσισαν για το άτομο και το καταδίκασαν σύμφωνα με τις δικές τους αντιλήψεις. Το έκριναν ως προστατευόμενο είδος και το έστειλαν σε προστατευμένο περιβάλλον για άτομα με προβλήματα όρασης και στο σπίτι του. Για το καλό και την ασφάλεια βέβαια του ιδίου του ατόμου!

Αν αυτή η αξιολόγηση γινόταν τη δεκαετία του 1960, το αποτέλεσμά της θα ήταν συμβατό με τις τότε επικρατούσες αντιλήψεις. Σήμερα, είναι ό,τι πιο αντιδραστικό στην αντίληψη περί αναπηρίας. Είναι έκφραση των αξερίζωτων παλιών αντιλήψεων που προσπαθούν να πετάξουν βλαστό και να εισβάλουν και πάλι στη ζωή των ανθρώπων με αναπηρία.

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ 3 - ΑΚΟΗ

36. *Γυναίκα 30 ετών, δικηγόρος. Είναι παντρεμένη, δεν έχει παιδιά και κατοικεί στο κέντρο μεγάλης πόλης με τον σύζυγό της. Πριν ένα έτος, μετά από αντιβιοτική θεραπεία έχασε τελείως την ακοή της...*

Από τότε δεν μπορεί να εργαστεί ως δικηγόρος. Αντιμετωπίζει μεγάλη δυσκολία για να κυκλοφορεί και να διεκπεραιώνει κάποιες εξωτερικές υποχρεώσεις του σπιτιού της, δεν μπορεί να διασκεδάσει και συμμετέχει ελάχιστα στις κοινωνικές εκδηλώσεις.

Σύμφωνα με την αξιολόγηση των σωματικών λειτουργιών, η Πελαγία Μ. παρουσιάζει ολοκληρωτικές βλάβες στις λειτουργίες της ακοής. Η αξιολόγηση των σωματικών δομών έδειξε, επίσης, ολοκληρωτικές βλάβες στον κοχλία. Η αδρή αξιολόγηση της λειτουργικότητάς του καταδεικνύει πολύ σοβαρές δυσκολίες στην επικοινωνία, στις βασικές διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και σε μείζονες τομείς ζωής.

Η διερεύνηση λειτουργικότητας της κ. Πελαγίας Μ. καταδεικνύει σοβαρές δυσκολίες και περιορισμούς στην επικοινωνία της, λόγω της απώλειας της ακοής της και στις σχέσεις της στον κοινωνικό και φιλικό περίγυρο. Επίσης, πολύ σοβαρή είναι η δυσκολία που αντιμετωπίζει στην άσκηση του επαγγέλματός της, σε βαθμό τέτοιο που δεν μπορεί να εργαστεί (δικηγόρος). Μπορεί όμως να εκπαιδευτεί, λόγω του μορφωτικού της επιπέδου σε κάποια νέα δραστηριότητα επαγγελματική. Χρειάζεται τροποποιήσεις στο οικιακό περιβάλλον (βοηθήματα) ώστε να μπορεί να ανταποκρίνεται στις καθημερινές της δραστηριότητες χωρίς να υποστηρίζεται από κάποιο οικογενειακό ή φιλικό πρόσωπο. Χρειάζεται ψυχολογική υποστήριξη και συμβουλευτική ώστε να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση στη ζωή της.

Εδώ φαίνεται πως η γυναίκα στάθηκε πιο τυχερή σε σχέση με τον τυφλό. Ήταν ίσως άλλοι αξιολογητές, ήταν η μέρα που ξύπνησαν..., πάντως δεν την έστειλαν σε προστατευμένο περιβάλλον για άτομα με προβλήματα ακοής. Την καταδίκη όμως δεν την απέφυγε: οι σοφοί αποφάνθηκαν πως δεν μπορεί να εργαστεί πλέον ως δικηγόρος. Η πόρτα έκλεισε· άνοιξε όμως άλλη. Λόγω του μορφωτικού της επιπέδου, μπορεί να εκπαιδευτεί σε κάποια νέα επαγγελματική δραστηριότητα. Ο,τι και να συμβαίνει, της είπαν: από 'δω και πέρα είσαι άτομο με ελλείμματα, αλλά μην ανησυχείς. Θα σου

δώσουμε και την κάρτα και τα επιστημονικά και αξιόπιστα ευρήματα της αξιολόγησης της λειτουργικότητας να τα βάλεις φυλαχτό στο μαξιλάρι που κοιμάσαι.

Άκουσε κυρία μου, όποια κι αν είσαι· πες τους ευγενικά πως δεν τα χρειάζεσαι· δείξε τους έτσι τον δρόμο των αισθημάτων της ευγένειας και του σεβασμού που πραγματικά πρέπει να διαθέτουν για να μπορούν να τα εκφράζουν στους συνανθρώπους τους· συνέχισε το δρόμο της ζωής σου με κάποια διαφοροποιημένα δεδομένα – πάρε για βοηθό σου διερμηνέα της νοηματικής γλώσσας και συνέχισε να εργάζεσαι ως δικηγόρος, αναθεώρησε κάποιες από τις αντιλήψεις σου, μάθε η ίδια τη νοηματική γλώσσα, καθοδήγησε το οικογενειακό και φιλικό σου περιβάλλον... και τότε η ζωή σου θα κυλήσει χωρίς ελλείμματα. Διεκδίκησε νομικά τα δικαιώματά σου ως άνθρωπος, ενίσχυσε με τη συμμετοχή σου τον πολιτικό αγώνα που το οργανωμένο αναπηρικό κίνημα διεξάγει...

ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ 4 – ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

37. *Δεκαεξάχρονος νέος, απόφοιτος Δημοτικού, ζει με τους γονείς του. Έχει διαγνωστεί σύνδρομο Down. Κλινικά μπορεί να εκτιμηθεί ότι ο ασθενής παρουσιάζει μέτρια προς ελαφρά νοητική υστέρηση (b117, b122, b164 κ.ά.). Δεν μπόρεσε να παρακολουθήσει την Α΄ Γυμνασίου γιατί δυσκολευόταν να παρακολουθήσει μαθηματικά (b172) και γενικά να μείνει συγκεντρωμένος και να θυμάται αυτά που διάβαζε (b140, b144). Γενικά δεν ήταν σε θέση να οργανώσει τη μελέτη του (b1642). Παρακολούθησε πρόγραμμα θεραπειών (λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και ειδικό παιδαγωγικό) μέχρι την ηλικία των 12 ετών. Θα ήθελε να συνεχίσει το σχολείο, συνήθως δεν έχει τι να κάνει. Τριγυρίζει στο χωριό με ένα μηχανάκι, δεν έχει όμως άδεια οδήγησης και φοβάται πολύ μην τον πιάσει η αστυνομία (b1304). Έχει φίλους και περνά πολύ χρόνο με την οικογένειά του και τους γείτονες. Είναι όλοι πολύ υποστηρικτικοί και όλο το χωριό τον συμπαθεί και του δίνουν δουλειά όταν η οικογένειά του έχει οικονομικά προβλήματα.*

Σύμφωνα με την αξιολόγηση των σωματικών λειτουργιών, ο Ιάκωβος Κ. παρουσιάζει σοβαρές βλάβες στις Ανώτερες Γνωστικές λειτουργίες, την Προσοχή και τη Μνήμη, καθώς και μέτριες δυσκολίες στη Διανοητική λειτουργία και τις Σφαιρικές ψυχοκοινωνικές λειτουργίες. Η αδρή αξιολόγηση της λειτουργικότητάς του καταδεικνύει επίσης σοβαρές δυσκολίες σε μείζονες τομείς ζωής. Σύμφωνα με την αξιολόγηση της λειτουργικότητας του Ιάκωβου Κ., οι περιορισμοί στη δραστηριότητα και συμμετοχή αναφέρονται σε σοβαρή δυσκολία στην εστίαση προσοχής και τις βασικές οικονομικές συναλλαγές, σε μέτρια δυσκολία στις βασικές διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις, τη διαχείριση ημερήσιου προγράμματος και την απόκτηση αγαθών και υπηρεσιών. Ως εκ τούτου αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες σε μείζονες τομείς ζωής, όπως η εκπαίδευση και η εργασία. Προτείνεται η ένταξή του σε πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης καθώς και η παροχή υπηρεσιών εργοθεραπείας και ειδικής αγωγής (κοινωνικές δεξιότητες) για την απόκτηση βασικών επαγγελματικών δεξιοτήτων.

Και σε αυτό το παράδειγμα το πόρισμα της αξιολόγησης είναι προβληματικό και με σοβαρό τον κίνδυνο να αποτελέσει τροχοπέδη στην εξέλιξη της ζωής του 16χρονου νέου. Το πρόβλημα έγκειται στο ότι οι αξιολογητές έλαβαν υπόψη τις μαζεμένες πληροφορίες και τα ιατρικά διαγνωστικά αποτελέσματα, ενώ η επαφή τους με το άτομο ήταν τόση όση και η διάρκεια της αξιολόγησης, δηλαδή μερικά λεπτά της ώρας, άντε κάτι παραπάνω.

Όταν η διαδικασία συνάντησης ανάμεσα στον βοηθό και στον βοηθούμενο δεν πραγματοποιείται σε συνθήκες εμπιστοσύνης και σεβασμού, τότε δεν οδηγεί στην αλληλοκατανόηση ούτε στον εντοπισμό της ανάγκης για δόμηση πλαισίου αναγνώρισης και αυτοπραγμάτωσης του βοηθούμενου. Καταλήγει έτσι στη διαιώνιση της λογικής χειρισμού των ανθρώπων με αναπηρία.

Είναι γνωστό πως δεν υπάρχουν εγγυημένες λύσεις ή σωστές/λάθος προτάσεις για σχεδόν όλους τους έφηβους με ελαφρά προς μέτρια νοητική καθυστέρηση. Είναι επίσης γνωστό πως εγκατάλειψη του σχολείου γίνεται και από νεαρούς που δεν έχουν νοητική καθυστέρηση, λόγω διάφορων πα-

ραγόντων εντός και εκτός της οικογένειας που επιδρούν πάνω τους. Συνεπώς, μια πιο ολοκληρωμένη αντιμετώπιση θα ήταν η εφαρμογή για κάποιο χρονικό διάστημα εναλλακτικών προτάσεων, με στόχο να καταγραφεί η ανταπόκριση του ατόμου και να αποφασιστεί έτσι ο κατάλληλος τρόπος παρέμβασης. Αυτή η μέθοδος εγγυάται ότι οι εκτιμήσεις θα βρίσκονται κοντά στην πραγματικότητα και οι πιθανότητες λανθασμένων παρεμβάσεων θα ελαχιστοποιηθούν.

Για το συγκεκριμένο άτομο του παραδείγματος, κάποιες προτάσεις θα μπορούσε να είναι:

- Συνέχιση του σχολείου (θέλει να συνεχίσει το σχολείο) με απαλλαγή του από τα μαθηματικά και έμφαση σε μαθήματα όπως μουσική, τέχνη, γυμναστική. Θα του δώσει την ευκαιρία να κινείται σε ασφαλές περιβάλλον, να πάρει ερεθίσματα, να ενισχύσει την κοινωνικότητά του (του αρέσει να περνάει χρόνο με φίλους) και να εκφράσει συναισθήματα. Αυτό μπορεί να γίνει και σε συνδυασμό με παροχή υπηρεσιών εργοθεραπείας και ειδικής εκπαίδευσης.
- Ένταξη σε ομαδικό (του αρέσει να περνάει χρόνο με φίλους) πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης της επιλογής του, παράλληλα με θεραπείες εργοθεραπείας και ειδικής εκπαίδευσης για την απόκτηση βασικών επαγγελματικών δεξιοτήτων. Ενδεχόμενα αυτό να τονώσει την αυτοεκτίμησή του («κάνω κάτι σημαντικό», «προσφέρω») ή να τον αγχώσει λόγω πίεσης ή ανάθεσης καθηκόντων. Το αντικείμενο της επαγγελματικής κατάρτισης πρέπει να μελετηθεί με λεπτομέρεια για να ταιριάζει στο ίδιο το άτομο (π.χ. εξυπηρέτηση κοινού, κλητήρας, τηλεφωνητής, αυτά θα τον φέρνουν σε επαφή με κόσμο, ή βοηθός σε φυτώριο).

Ενταγμένο μέσα στα πλαίσια της γενικότερης κριτικής για το ICF, αυτό το παράδειγμα δείχνει την ακαταλληλότητά του ως σύστημα αξιολόγησης, ιδιαίτερα τέτοιων περιπτώσεων. Δεν μπορεί παρά να σημειωθεί και πάλιν ότι το ICF έχει στη ραχοκοκαλιά του τις αντιλήψεις του ιατρικού μοντέλου αντιμετώπισης της αναπηρίας, γι' αυτό και οι δήθεν ειδικοί του ICF θεωρούν

τον 16χρονο ως ασθενή («Κλινικά μπορεί να εκτιμηθεί ότι ο ασθενής παρουσιάζει...», γράφουν). Τέτοια αντιμετώπιση βρίσκεται έξω από το πνεύμα και τις θέσεις της κοινωνικής θεώρησης της αναπηρίας, που «σύμφωνα με αυτές η νοητική υστέρηση δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως ένα «υπαρκτό» φαινόμενο αλλά ως κοινωνική κατασκευή. Η αναπηρία δηλαδή αποτελεί πολιτιστική διαφοροποίηση από το πολιτιστικό γίγνεσθαι του κοινωνικού συνόλου» (Σούλης & Φλωρίδης, 2006).

Επίσης, το πόρισμα της αξιολόγησης του 16χρονου είναι μόνο ένα από τα παραδείγματα που δείχνουν στην πράξη τις αντιθέσεις του ICF με το πνεύμα και τους στόχους του κοινωνικού μοντέλου και της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία. Το ότι αναφέρονται σε αυτά είναι για να δικαιολογήσουν την εφαρμογή του ICF. Όπως λέγεται: Δεν είναι το τι δηλώνεις αλλά το τι πραγματικά είσαι· και αυτό φαίνεται από τις πράξεις και τα έργα.

Η παρουσίαση του ICF έξω από το τι πραγματικά είναι φαίνεται και από το παρακάτω απόσπασμα:

38. *Είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης πάνω σε θέματα και ζητήματα που αφορούν τα άτομα με αναπηρίες, προκειμένου να ενισχυθεί η προσπάθεια της μετάβασης από το ιατρικό μοντέλο αντιμετώπισης της αναπηρίας στο κοινωνικό μοντέλο.*

Το ζήτημα είναι τι είδους ευαισθητοποίηση και τι μηνύματα θα περάσουν στην κοινωνία. Όπως έχει ήδη διαπιστωθεί, το ICF όχι μόνο δεν απορρίπτει αλλά επανεισάγει τη λογική του ιατρικού μοντέλου, το οποίο εστιάζει στο άτομο και τις ιδιαίτερες βλάβες του και που στο παρελθόν ήταν ένας από τους παράγοντες που συνέβαλλαν και ενίσχυαν το πλαίσιο της κοινωνικής δυστυχίας των ανθρώπων με αναπηρία. Δυστυχώς, οι αντιλήψεις περί αναπηρίας είναι ακόμα δηλητηριασμένες από αυτή τη λογική. Όπως και τότε, έτσι και σήμερα προβάλλεται ως στόχος και σκοπός η βοήθεια προς το ίδιο το άτομο. Η ιδέα όμως του παντρέματος των δύο επαναφέρει στο προσκήνιο το ιατρικό μοντέλο και διεκδικεί για λόγου του ξανά κυρίαρχο ρόλο πλάι στο κοινωνικό

μοντέλο. Η επιχειρούμενη εξίσωση της λογικής του ιατρικού με αυτήν του κοινωνικού μοντέλου λειτουργεί ως ανάχωμα στην περαιτέρω απομάκρυνση της σκέψης από τις ιδέες και λογικές του ιατρικού μοντέλου, γι' αυτό και το λιγότερο καθίσταται βλαπτική για τα άτομα με αναπηρία. Η δικαιολόγηση λοιπόν που δίνεται με το «προκειμένου να ενισχυθεί η προσπάθεια της μετάβασης από το ιατρικό μοντέλο αντιμετώπισης της αναπηρίας στο κοινωνικό μοντέλο» κουβαλά μέσα της στοιχεία υποκρισίας. Όχι μόνο δεν ενισχύει την προσπάθεια, παρεμποδίζει κιόλας την ολοκλήρωση της μετάβασης στο κοινωνικό μοντέλο, βοηθώντας έτσι στη διατήρηση και σταθεροποίηση του ιατρικού μοντέλου σκέψης.

Οι πραγματικές προθέσεις αυτών που εμπορεύονται το ICF εκφράζονται μάλλον στο πρώτο μέρος της πρότασης που λέει: «Είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης πάνω σε θέματα και ζητήματα που αφορούν τα άτομα με αναπηρίες,...». Αυτό παραπέμπει στον Μηχανισμό για τη Διάχυση και Γνωστοποίηση του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης, που πρέπει να γίνει παραδεχτό ότι η εκπόνησή του έγινε με σπουδή.

Οι αγοραστές εντοπίστηκαν και πείστηκαν για τα οφέλη που θα προκύψουν με την εφαρμογή του επιστημονικού εργαλείου, που φέρει το όνομα ICF. Απ' εκεί και ύστερα, όλα εξελίχτηκαν μεθοδικά και με καθοδήγηση του εμπειρογνώμονα πωλητή του προϊόντος.

> *Τον Μάιο του 2007, συστάθηκε στη Διοίκηση του ΥΕΚΑ η Ομάδα Σχεδιασμού του Έργου, η οποία σε συνεργασία με εκπροσώπους των Υπηρεσιών που παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρίες, μελέτησε την υφιστάμενη κατάσταση σε σχέση με τις διαδικασίες αξιολόγησης της αναπηρίας που ακολουθούν οι κρατικές υπηρεσίες. Η Ομάδα μελέτησε επίσης το εγχειρίδιο του ICF και διερεύνησε τα συστήματα χρήσης του ICF που εφαρμόζουν άλλα κράτη-μέλη της ΕΕ. Στη συνέχεια και με την καθοδήγηση εμπειρογνώμονα στον οποίο ανατέθηκαν υπηρεσίες επιστημονικού συμβούλου, κατάρτισε επιχειρησιακό σχέδιο για την εισαγωγή στην Κύπρο Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας (ΤΚΕΑμεΑ, χ.χ.).*

Ο εμπειρογνώμονας, βέβαια, στον οποίο ανατέθηκαν υπηρεσίες επιστημονικού συμβούλου, είναι ο προωθητής του Έργου, αν αυτό λέει κάτι.

Τώρα, με τα ίδια τα γραφόμενά τους βεβαιώνουν την πλήρη παραγνώριση των ατόμων με αναπηρία και τον αποκλεισμό τους από τη διαδικασία, κάτι που έρχεται σε πλήρη αντίθεση με τις πρόνοιες της παραγράφου (ξ) στο Προοίμιο και του άρθρου 4.3 της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, την οποία κατά τα άλλα επικαλούνται. Μια ομάδα τεχνοκρατών αρτιμελών (ο ισχυρός) συσκέφτηκε, μελέτησε και αποφάσισε να ρυθμίσει τα της ζωής των ανθρώπων χωρίς αρτιμέλεια (οι ανίσχυροι). Για να εκπληρώσουν επάξια το ρόλο τους, αποφάνθηκαν ότι χρειάζονται ένα καλό επιστημονικό και αξιόπιστο εργαλείο. Όπως λίγο παρακάτω θα διαπιστωθεί, σχεδιάζουν να το προβάλουν ως το μέγα θέμα, για να το μάθει και ο τελευταίος πολίτης αυτού του τόπου, και όχι μόνο: στα μυαλά των προωθητών του είναι να φτάσει το γεγονός και στο εξωτερικό για να παραδειγματιστούν κι άλλοι σ' άλλες χώρες και να αγοράσουν το προϊόν και να αποκτήσει έτσι παγκόσμιο κύρος και χρησιμότητα.

Αφού λοιπόν όλα τ' αποφάσισαν, σε τεχνοκρατικό και πολιτικό επίπεδο, μπήκαν στη διαδικασία να ενημερώσουν και εύστοχα να εξηγήσουν τα καλά νέα και στην ομάδα στόχου. Κάλεσαν έτσι σε συνάντηση τους εκπροσώπους της Κυπριακής Συνομοσπονδίας Οργανώσεων Αναπήρων, έγινε ενημέρωση, εκφράστηκαν επιφυλάξεις και διαφωνίες, ιδιαίτερα στο κομμάτι της αξιολόγησης της λειτουργικότητας. Εγέρθηκε και θέμα εμπιστοσύνης μεταξύ των πλευρών. Οι μεν είπαν ότι οι μέχρι τώρα εμπειρίες προκαλούν τις καχυποψίες, οι δε είπαν ξεχάστε το παρελθόν εμείς θέλουμε να συνεργαστούμε και να βοηθήσουμε τα άτομα με αναπηρία. Είχαν φαίνεται στόχο να κερδίσουν σε εκείνη τη φάση την εμπιστοσύνη των εκπροσώπων της ΚΥΣΟΑ και βήμα-βήμα να φτάσουν στην εξασφάλιση της συγκατάνευσης. Στο τέλος, χρησιμοποιώντας και τη δήθεν πίεση του χρόνου, εξασφαλίστηκε η υπό όρους συγκατάθεση της ΚΥΣΟΑ που ήταν απαραίτητη προϋπόθεση για την υποβολή αίτησης για χρηματοδότηση από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο. Έτσι, το νερό μπήκε στο αυλάκι, υπογράφτηκαν τα πρώτα συμβόλαια και άρχισε η επιβολή εφαρμογής του ICF.

Όπως έχει διαπιστωθεί και πιο πάνω σχολιαστεί, αυτή η διαδικασία ενημέρωσης/επιβολής ακολουθήθηκε από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία και σε σχέση με άλλες εμπλεκόμενες κρατικές υπηρεσίες. Θεωρήθηκε επίσης ως διαβούλευση, κάτι που η ΚΥΣΟΑ αν και όχι ομόφωνα αμφισβήτησε και αμφισβητεί. Και δεν είναι οι προθέσεις που κρίνονται, αλλά οι μέθοδοι και οι ιδέες. Η καλυτέρευση του τρόπου βοήθειας προς τα άτομα με αναπηρία επιτυγχάνεται με τη σύνδεση της πολιτικής βούλησης και της όσον το δυνατό βαθύτερης κατανόησης και αποδοχής του πνεύματος της άποψης που λέει:

> *Η κοινωνική υποστήριξη οφείλει να αναγνωρίζει το δικαίωμά τους για ένα καλύτερο επίπεδο ζωής. Παράλληλα, η διαδικασία συνάντησης ανάμεσα στον βοηθό και στον βοηθούμενο, εφόσον πραγματοποιείται σε συνθήκες εμπιστοσύνης και σεβασμού, θα οδηγήσει στην αλληλοκατανόηση (Rock, 2001). Υπό αυτή την έννοια, δεν πρόκειται για χειρισμό των ανθρώπων με νοητική υστέρηση από τον «ισχυρό», αλλά για τη δόμηση ενός πλαισίου αναγνώρισης και αυτοπραγμάτωσης του άλλου (Haeberlin, 2000)*
> *(Σούλη & Φλωρίδη, 2006).*

Ο ανταγωνιστικός όμως τρόπος λειτουργίας της κοινωνίας δεν αφήνει χώρο σε τέτοιες ιδέες να ανθήσουν και να απλώσουν πλατιά στην κοινωνία. Υπερισχύουν και συνήθως επιβάλλονται οι αντιλήψεις των ατομικών συμφερόντων. Η ατομική καταξίωση περνά μέσα από τον ανταγωνιστικό δρόμο απόκτησης χρήματος και αναγνώρισης, και μολύνεται από τα δηλητήρια που αυτός χύνει. Έτσι, και οι προθέσεις των προωθητών/πωλητών του ICF είναι καθοδηγούμενες από το ατομικό οικονομικό όφελος. Την δε προώθηση του προϊόντος σχεδίασαν με πνεύμα εμπορικότατο. Γράφουν:

> *39. Το Σχέδιο Επικοινωνιακής Στρατηγικής (Πλάνο Δημοσιότητας) οφείλει να ενημερώσει εύστοχα την ομάδα στόχου (άτομα με αναπηρία), τους συσχετιζόμενους δημόσιους λειτουργούς και επαγγελματίες και στο σύνολό του τον πληθυσμό της Κυπριακής Δημοκρατίας.*

Να ενημερώσει και όχι να ανταλλάξει σε ίση βάση απόψεις. Στο δικό τους μυαλό χωρεί ο διαχωρισμός και η κατηγοριοποίηση, όχι όμως η έννοια της ίσης αντιμετώπισης των ανθρώπων. Εξάλλου, αυτές είναι δυο έννοιες που δεν χωρούν μαζί, δεν μπορούν να συνυπάρχουν, στέκεται η μια απέναντι στην άλλη. Η έννοια της ίσης αντιμετώπισης δεν έχει γι' αυτούς νόημα, τους είναι και εμπόδιο. Μια μελέτη και ανταλλαγή απόψεων που θα ξεκινούσε από το πώς θα διευκολυνθεί η ζωή των ανθρώπων με αναπηρία θα καταδείκνυε πιθανώς άλλες λύσεις από αυτήν που προωθούν - τα σχέδιά τους θα χαλούσαν. Είναι γνωστό πως το μάρκετινγκ προώθησης και πώλησης προϊόντων και υπηρεσιών απαιτεί εύστοχη ενημέρωση του στόχου (αγοραστή/καταναλωτή) και έχει μάλιστα εξελιχτεί σε επιστήμη που στα χέρια του ανταγωνισμού μετατρέπεται σε μικρή ή μεγάλη απάτη.

40. *Από τη μία το πλάνο παρουσιάζει τα προβλήματα του υπάρχοντος Μηχανισμού Αξιολόγησης και μέσω της κριτικής του νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και της Λειτουργικότητας προβαίνει σε προτάσεις και βελτιώσεις.*

Πρώτα θα απαξιώσουν έντεχνα ό,τι γινόταν και γίνεται, για να αναδείξουν έτσι την ανάγκη εφαρμογής του νέου Συστήματος. Όπως έχει φανεί, προετοίμασαν τις δικαιολογίες με τη Μελέτη Α.1, της οποίας τα αποτελέσματα αμφισβητήθηκαν από τους ίδιους. Ο έντεχνος και εύστοχος βέβαια τρόπος στοχεύει στο να μη θίξουν τους γιατρούς και όποιους άλλους συμμετείχαν και συμμετέχουν με τον ένα ή τον άλλο τρόπο στον υπάρχοντα Μηχανισμό Αξιολόγησης, και άρα να μην ξεσηκώσουν θύελλα αντιδράσεων. Η ουσία όμως δεν αλλάζει. Προσπαθούν να ισορροπήσουν στην ανάγκη να παρουσιάσουν το υπάρχον σύστημα αξιολόγησης ως κακοδαιμονία και στην ανάγκη να μη θίξουν και προκαλέσουν αντιδράσεις.

41. *Τα 12 σημεία τα οποία θα πρέπει να αντιμετωπιστούν έντεχνα στη διάχυση και γνωστοποίηση του συστήματος είναι τα εξής:*

- *Έλλειψη ξεκάθαρων διαδικασιών αξιολόγησης της αναπηρίας*
- *Έλλειψη συντονισμού μεταξύ των αρμόδιων φορέων*

- *Πιέσεις, Αμφισβήτηση και Κατάχρηση*
- *Έλλειψη άμεσης παραπομπής*
- *Συγκέντρωση υπηρεσιών αποκατάστασης στα αστικά κέντρα*
- *Προβληματική λειτουργία των Ιατροσυμβουλίων*
- *Διαχείριση του συστήματος από έναν φορέα*
- *Έμπειρο προσωπικό το οποίο θα στελεχώσει τις νέες δομές*
- *Συστηματοποίηση της διαδικασίας και εξοικονόμηση χρόνου και χρήματος*
- *Καλύτερη οργάνωση και επικοινωνία ανάμεσα στους αρμόδιους φορείς*
- *Λειτουργία του θεσμοθετημένου τυφλού συστήματος*
- *Έμφαση στην κοινωνικοκεντρικότητα του νέου συστήματος*

Εδώ παρατηρείται το εξής παράδοξο: Αναφέρονται σε προβληματική λειτουργία των Ιατροσυμβουλίων, πιέσεις και κατάχρηση (δηλαδή βόλεμα και αναξιοκρατία) - θεωρούν πως το πρόβλημα βρίσκεται στις διαδικασίες/συστήματα και δεν εστιάζουν στο άτομο που συμμετέχει. Στην αντιμετώπιση της αναπηρίας συμβαίνει το αντίθετο - εστιάζουν στο άτομο και θεωρούν την αναπηρία πρόβλημα του ατόμου και της αλληλοεπίδρασής του με το περιβάλλον και όχι του συστήματος λειτουργίας της κοινωνίας. Με την πρώτη περίπτωση βολεύουν την προσπάθειά τους να μην προκαλέσουν αντιδράσεις, με τη δεύτερη δικαιολογούν την ανάγκη εφαρμογής του ICF.

Ταξινομώντας τα 12 σημεία, κατανέμονται σε τρεις κατηγορίες: αρνητικά της υπάρχουσας κατάστασης, θετικά του νέου Συστήματος και προετοιμασία εργοδότησης έμπειρου προσωπικού, δηλαδή των ιδίων και της ομάδας τους, αν χρειαστεί και κάποιων άλλων.

Με τη διάχυση των 12 σημείων θα παρουσιάσουν στην κοινή γνώμη μιαν κακή και προβληματική υπάρχουσα κατάσταση, σε βαθμό που θα φαίνεται αδιόρθωτη, την δε ευθύνη θα επιρρίψουν στις διαδικασίες. Παράλληλα και ακολούθως θα εκθειάσουν το νέο σύστημα (νέο προϊόν), για να φτάσουν και στην ανάγκη στελέχωσης των νέων δομών με έμπειρο προσωπικό. Και για να διασφαλίσουν τον μέγιστο βαθμό επιτυχίας προέβλεψαν και επικοι-

νωνιακό επιτελείο που θα αναλάβει τη διεκπεραίωση της επικοινωνιακής στρατηγικής, υπό την καθοδήγηση της Επιστημονικής ομάδας του έργου. Γράφουν παρακάτω:

> 42. *Η επικοινωνιακή στρατηγική με όποιο τρόπο εκφραστεί (έντυπα, ηλεκτρονικά, τηλεοπτικά, ραδιοφωνικά ή μέσα στα πλαίσια ημερίδων ή συνεδρίων) θα πρέπει παράλληλα με τη γνωστοποίηση των νέων επιστημονικών, θεσμικών και νομικών αλλαγών να αντιπαραθέσει απαντήσεις και διασαφηνίσεις για το νέο σύστημα σε σχέση με τα 12 σημεία. Οι απαντήσεις αυτές θα προκύψουν μετά την επεξεργασία των δεδομένων που θα λάβει το επικοινωνιακό επιτελείο από την επιστημονική ομάδα του έργου.*

Τι είναι όμως επικοινωνιακή στρατηγική; Σύμφωνα με τον Γαλάνη (2012), επικοινωνιακή στρατηγική καλείται η στρατηγική ενός ευρέως φάσματος τακτικών πειθούς προς ειδικά ή γενικά κοινά, που εκπονείται από κρατικούς ή υπερκρατικούς δρώντες, με πεδίο εφαρμογής την Επικοινωνία, κύριο όχημα τα ΜΜΕ και ζητούμενο την επίτευξη ευνοϊκών για τα συμφέροντά των δρώντων αποτελέσματα.

Από ό,τι φαίνεται, οι προωθητές του ICF γνωρίζουν πολύ καλά την επικοινωνιακή στρατηγική την οποίαν και εφάρμοσαν με επιτυχία στο πρώτο πάρα-πάρα πολύ μικρό κοινό που ήταν οι αγοραστές του προϊόντος. Έτσι, οι δρώντες έγιναν δύο και ο αποκλειστικά δικός τους στρατηγικός σχεδιασμός προώθησης και ανάδειξης του προϊόντος προχωρεί κανονικά. Η ολοκλήρωση και η επιτυχία του είναι ταυτισμένη με την έκβαση της επικοινωνιακής στρατηγικής προσέγγισης των άλλων στόχων (άτομα με αναπηρία και κοινωνία). Αν τα άτομα με αναπηρία πεισθούν, τόσο το καλύτερο. Αν όχι, τότε θα παρακαμφθούν και θα προχωρήσουν στον άλλον στόχο – την κοινωνία. Εδώ θα ρίξουν δυνάμεις και θα βρουν και νέους συμμάχους, οι οποίοι και θα εντοπιστούν πιο κάτω. Όπως παρατηρείται, στον σχεδιασμό τους υπάρχουν όλα τα μέσα που θα τους οδηγήσουν με επιτυχία στο ζητούμενο της επικοινωνιακής τους στρατηγικής, που είναι η απόσπαση θετικών αποτελεσμάτων για τα συμφέροντά τους.

Για να εξυπηρετήσουν τον σκοπό τους, μετατρέπουν την αναπηρία σε αντικείμενο επικοινωνιακών παιχνιδιών και επιδιώκουν να περάσουν την ιδέα ότι η μη επίλυση των προβλημάτων οφείλεται σε κακή επικοινωνιακή πολιτική του κράτους με την κοινωνία, και των Οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία με την κοινωνία, τους πολιτικούς και τους τεχνοκράτες. Αυτό βρίσκει έδαφος σε εκείνους τους ανθρώπους στον χώρο του αναπηρικού κινήματος, οι οποίοι εξακολουθούν ακόμα να έχουν την αφελή άποψη ότι πρέπει να βρεθεί ο κατάλληλος τρόπος επικοινωνίας και εξήγησης των προβλημάτων. Άνθρωποι με τέτοιες γνώμες είναι πολύ εύκολο να θεωρήσουν ότι, κρατώντας το χαρτί της επιστημονικής και αξιόπιστης πιστοποίησης της τυποποιημένης αναπηρίας, θα καταφέρουν να γίνουν πιστευτοί στον λόγο τους από εκείνους που παίρνουν τις αποφάσεις. Έτσι, τα πορτοπαράθυρα της σκέψης τους ανοίγουν διάπλατα για να υποδεχτούν και άκριτα να υιοθετήσουν τη λογική της τυποποίησης της αναπηρίας. Για τους προωθητές του ICF, αυτό είναι ένα πρώτο και θετικό τεστ για τις επιδράσεις της επικοινωνιακής τους στρατηγικής. Η εξασφάλιση μιας έστω μικρής υποστήριξης από τον χώρο του αναπηρικού κινήματος είναι πλεονέκτημα που τους παρέχει ηθικό έρεισμα και τους οδηγεί σε καλύτερη θέση όταν θα φτάσουν στην εφαρμογή της επικοινωνιακής τους πολιτικής στο ευρύτερο και απληροφόρητο κοινό. Αυξάνονται έτσι οι προσδοκίες τους για επιτυχή κατάληξη της προσπάθειάς τους να υπερβούν τις αναμενόμενες αντιδράσεις που θα προκαλέσει η εισαγωγή της λογικής της τυποποίησης στα ζητήματα της αναπηρίας. Τέτοιες όμως αντιλήψεις λειτουργούν ως φρένο στη διαδικασία κατανόησης των πραγματικών αιτιών των προβλημάτων και κατά συνέπεια φρενάρουν την αγωνιστικότητα του αναπηρικού κινήματος. Αλλά το χειρότερο είναι η διάχυση και εμπέδωση στην κοινωνία των καταστροφικών για την αναπηρία αντιλήψεων που διέπουν το ICF, με πρόσχημα και στο όνομα δήθεν επιστημονικών αλλαγών.

Συνεχίζοντας την εξήγησή του, ο Ηλίας Γαλάνης αναφέρει ότι

> *μια Επικοινωνιακή Στρατηγική καλύπτει όλο το φάσμα ενός επεξεργασμένου προγράμματος Επικοινωνίας προς επιλεγμένους αποδέκτες, κατά τέτοιο τρόπο που*

τα επί μέρους αρθρωτά στοιχεία της να έχουν τη δυνατότητα, συναρμοζόμενα εργαλειακά, να τους δημιουργήσουν μία κατάσταση αντίληψης, με ιδιαίτερα θετικό και μεσο-μακροπρόθεσμα παγιωμένο πρόσημο [ώστε να μην αλλάζει εύκολα από τυχόν προσπάθειες αντιστρόφων ενεργειών] για το ζητούμενο διακύβευμα, ανεξαρτήτως του προτεραίου προσήμου, που απεδίδετο στο ίδιο διακύβευμα.

Αυτή η λογική ακολουθείται στο παρακάτω εύστοχα και έντεχνα σχεδιασμένο πλάνο δημοσιότητας, με το οποίο και ολοκληρώνεται η επικοινωνιακή στρατηγική διάχυσης των ιδεών του ICF:

43. Σύμφωνα με το έργο και τις μετέπειτα συζητήσεις οι δράσεις της δημοσιότητας οι οποίες οριοθετούν ένα συγκεκριμένο πλάνο Δημοσιότητας είναι:

- *Διοργάνωση Εγκαινίων των νέων εγκαταστάσεων του ΤΚΕΑΑ και του πρώτου Κέντρου Αξιολόγησης Αναπηρίας και Λειτουργικότητας με ανάλογη καταχώρηση στον Τύπο. Η διεξαγωγή της θα προταθεί στο Πλάνο δημοσιότητας.*
- *Ημερίδα έναρξης και αναγγελίας του έργου κατά τη διάρκεια της οποίας θα παρουσιαστεί το συνολικό υπό ανάπτυξη έργο προς όλους τους εμπλεκόμενους και ενδιαφερόμενους επιδιώκοντας και αντιπροσώπευση από τον ΠΟΥ. Η διεξαγωγή της θα προταθεί στο Πλάνο δημοσιότητας.*
- *Τρεις ημερίδες – Επίσημες Διαβουλεύσεις, οι οποίες αντιστοιχούν στην ολοκλήρωση κάθε φάσης κατά τη διάρκεια των οποίων θα παρουσιαστούν αποτελέσματα κάθε φάσης προς τους άμεσα εμπλεκόμενους (Κρατικές Υπηρεσίες, ΚΥΣΟΑ, Ιατρικός σύλλογος και άλλοι σύλλογοι). Η ημερομηνία διεξαγωγής τους θα προταθεί στο Πλάνο δημοσιότητας σε συνεργασία με το ΤΚΕΑΑ.*
- *Συνέδριο – Η πιλοτική φάση και η οριστικοποίηση των παραδοτέων του έργου σηματοδοτούν τη διοργάνωση διεθνούς συνεδρίου κατά τη διάρκεια του οποίου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του έργου και τα εμπλεκόμενα μέρη τοποθετούνται επί του αποτελέσματος. Η διεξαγωγή της προβλέπεται μετά την ολοκλήρωση της πιλοτικής φάσης.*
- *Εγκαίνια - Με την έναρξη λειτουργίας του κάθε κέντρου αξιολόγησης θα πραγματοποιείται εκδήλωση εγκαινίων, όπου θα παρουσιάζονται οι υποδομές*

και ο τρόπος λειτουργίας του κάθε κέντρου. Διεξαγωγή σύμφωνα με την υλοποίηση των νομικών δεσμεύσεων.

- *Έντυπα. Με την υποστήριξη της συγγραφικής ομάδας προβλέπεται η ανάπτυξη των εξής εντύπων:*
  - *Αρχικό έντυπο του έργου το οποίο θα πλαισιώσει την Ημερίδα Έναρξης. (Μάιος 2011)*
  - *Τρία έντυπα – Διαβουλευτικά τα οποία θα πλαισιώσουν την ολοκλήρωση κάθε φάσης και τις προβλεπόμενες Ημερίδες διαβούλευσης.*
  - *Έντυπο Συνεδρίου και CD τα οποία θα πλαισιώσουν την καθολική εκδήλωση του έργου.*
  - *Αφίσες, οι οποίες θα πλαισιώσουν τις Ημερίδες, Συνέδρια, εκπαιδευτές κ.α.*
- *Ραδιοφωνικά και τηλεοπτικά μηνύματα για ενημέρωση ιδίως κατά τη χρονική διάρκεια προσέλκυσης ατόμων με αναπηρία για αξιολόγηση. Η διεξαγωγή της θα προταθεί στο Πλάνο δημοσιότητας σε συνεργασία με το ΤΚΕΑΑ.*
- *Παραγωγή Καθολικού Τηλεοπτικού σποτ, το οποίο θα προβάλλεται σε διάφορες φάσεις του έργου και θα διαφοροποιείται με αρχική και τελική καρτέλα, η οποία θα σηματοδοτεί το μήνυμα και το γεγονός αντίστοιχα. Η διεξαγωγή της θα προταθεί στο Πλάνο δημοσιότητας σε συνεργασία με το ΤΚΕΑΑ.*
- *Βεβαιώσεις παρακολούθησης σε Εκπαιδεύσεις, Ημερίδες και Συνέδρια.*
- *Αγγελίες, ανακοινώσεις σε εφημερίδες της Κυπριακής Δημοκρατίας και του ευρωπαϊκού Τύπου για την έναρξη και τις καίριες ανάγκες του έργου. Η διεξαγωγή της θα προταθεί στο Πλάνο δημοσιότητας σε συνεργασία με το ΤΚΕΑΑ.*
- *Συνοπτικά φυλλάδια (flyers), για ενημέρωση και προσέλκυση ατόμων με αναπηρία για αξιολόγηση. Επί τη ενάρξει της πιλοτικής φάσης.*
- *Σχέδιο Επικοινωνιακής Στρατηγικής Πλάνο Δημοσιότητας, το οποίο θα εκπονηθεί με τη βοήθεια της Ομάδας Έργου και τη σύμφωνη γνώμη της Αναθέτουσας αρχής και των Συμβούλων και θα υποβληθεί τέλη Ιουνίου.*
- *Έκθεση πεπραγμένων δημοσιότητας συνοδευόμενα με στοιχεία τεκμηρίωσης (π.χ. δείγμα υλικού δημοσιότητας, αποδελτίωση δημοσιευμάτων-αγγελιών στον Τύπο, κ.λπ.).*

Με την υλοποίηση του συγκεκριμένου αυτού πλάνου Δημοσιότητας αναμένουν να γίνει το μπουμ. Η διοργάνωση εκδηλώσεων -εγκαίνια, ημερίδες και διεθνές συνέδριο- θα προκαλέσει και θα κρατεί σε διάρκεια χρόνου το ενδιαφέρον των ΜΜΕ, τα οποία πρόθυμα θα τρέξουν να προσφέρουν δημοσιογραφική κάλυψη. Οι εκδηλώσεις θα αποτελέσουν το εφαλτήριο για τη δημοσιότητα, τα δε ΜΜΕ (όχημα για τη δημοσιότητα) θα αποζημιωθούν με πληρωμένες αγγελίες, ανακοινώσεις, τηλεοπτικά σποτ και ραδιοφωνικά και τηλεοπτικά μηνύματα. Εκτός από τα ΜΜΕ είναι και όσοι θα εμπλακούν στην εκτύπωση ουκ ολίγων συνοπτικών φυλλαδίων, αφισών και εντύπων. Είναι επίσης η παρέλαση υπουργών που θα τρέχουν να κόβουν κορδέλες, ενώ οι φωνασκίες βουλευτών και άλλων παραγόντων θα αποτελούν για τα ΜΜΕ προϊόν προβολής, και έτσι η αμφίδρομη σχέση θα λειτουργεί κανονικότατα.

Εν τω μεταξύ, ο πωλητής του Έργου με την ομάδα του θα εδραιώνονται όλο και περισσότερο ως οι αυθεντίες ειδικοί επί των θεμάτων αναπηρίας. Ως τέτοιοι θα αποχτούν ανάλογη δύναμη και επιρροή. Αν όλα πάνε καλά, θα είναι και οι πρώτοι ειδικοί επιστήμονες που θα αναλάβουν και τη διεξαγωγή των επόμενων μελετών. Επίσης, μια ιδιαίτερη σχέση θα αναπτύσσεται μεταξύ αυτών και των ΜΜΕ, σχέση που θα παίξει αποφασιστικό ρόλο στη διαμόρφωση και σταθεροποίηση της νέας οπισθοδρομικής κατάστασης πραγμάτων γύρω από τα ζητήματα της αναπηρίας. Οι μεν πρώτοι θα έχουν μιαν πάρα πολύ καλή διαφήμιση και δημόσια προβολή, οι δε δεύτεροι θα αποκτούν άλλον έναν οικονομικό πελάτη που θα τους τροφοδοτεί και με δημοσιογραφικό υλικό. Θα συμβεί δηλαδή κάτι ανάλογο με αυτό που έγραψε ο Βερναρδάκης (2006):

> *Αν η συγκρότηση, λοιπόν, ενός νέου ιδιωτικού τομέα βρέθηκε στο επίκεντρο της ανάπτυξης των δημοσκοπήσεων, η σχέση των τελευταίων με τα ΜΜΕ ήταν αυτή που διαμόρφωσε και σταθεροποίησε τη νέα κατάσταση πραγμάτων. Όπως προαναφέρθηκε, οι ιδιωτικές εταιρείες ερευνών βρήκαν στα ΜΜΕ έναν καλό πελάτη, που τους εξασφάλιζε, τουλάχιστον, δημόσια προβολή και ισχυρής έντασης διαφήμιση. Τα Μέσα από την πλευρά τους βρήκαν στις δημοσκοπήσεις έναν απρόσμενο σύμμαχο στη νέα οικονομικο-πολιτική λειτουργία τους...*

Όπως διαφαίνεται, στην πορεία διεκπεραίωσης της επικοινωνιακής στρατηγικής δημιουργούνται και οι οικονομικές προϋποθέσεις για στράτευση κι άλλων παραγόντων που από τη θέση τους θα συμβάλλουν στη διαδικασία διάχυσης και εμπέδωσης στην κοινωνία της νέας αρνητικής για τα άτομα με αναπηρία εικόνας.

Για να γίνει δε το γεγονός πιο εντυπωσιακό και ελκυστικό, ενισχύουν τη διάδοση της αναγγελίας του έργου στην κοινωνία, δίδοντάς του κιόλας μεγαλύτερο κύρος και αξία, με επιδίωξη συμμετοχής αντιπροσώπου της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας. Η συμμετοχή αυτή τούς δίνει το άλλοθι για επέκταση της δημοσιοποίησης έξω από τα σύνορα, με αγγελίες και ανακοινώσεις και στον ευρωπαϊκό Τύπο για την έναρξη και τις καίριες ανάγκες του έργου.

Έτσι, αισίως, οι πωλητές του έργου θα αποκτήσουν και ένα πολύ καλό και ανέξοδο διαφημιστικό και προπαγανδιστικό υλικό, που θα το χρησιμοποιήσουν για να πείσουν κι άλλους σ' άλλες χώρες να αγοράσουν το προϊόν τους.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΑ:

Το ICF είναι φορέας των αντιλήψεων του ιατρικού μοντέλου αντιμετώπισης της αναπηρίας. Τα ιατρικά του πρωτόκολλα εκφράζουν στην πράξη την αντίληψη που θεωρεί πως τα άτομα με αναπηρία είναι μη υγιείς άνθρωποι, οι οποίοι χρειάζονται βιο-ψυχο-ιατρική φροντίδα. Με την πρόσθεση της κοινωνικής πτυχής καταλήγει στη λογική της ανθρωπιστικής ανάγκης να τύχουν αυτά τα άτομα φροντίδας από την Πολιτεία. Αναβιώνει έτσι τον φιλανθρωπικό τρόπο σκέψης και τον προσαρμόζει στις σημερινές συνθήκες.

Ο ισχυρισμός των προωθητών του ότι αυτό δεν είναι ιατροκεντρικό δεν ευσταθεί και δεν μπορεί να αντέξει σε κριτική - είναι μάλλον μέρος μιας προσπάθειας απόκρυψης της πραγματικότητας για να γίνει αποδεκτή η εφαρμογή του. Στην ίδια κατεύθυνση και στόχο βρίσκονται και τα περί διεθνούς εφαρμογής και ταύτισης του ICF με τη Σύμβαση του ΟΗΕ, τα περί κοινωνικά δίκαιων υπηρεσιών και υποστήριξης του δίκαιου αιτήματος

των αναπήρων για δίκαιες δήθεν παροχές. Κατάληξη της λογικής τους είναι η αντιμετώπιση της αναπηρίας από την ηθική και όχι τη δικαιωματική σκοπιά, δηλαδή έξω από τις ιδέες και τα νοήματα του κοινωνικού μοντέλου.

Τυχόν εφαρμογή του ICF θα οδηγήσει σε νέα κατηγοριοποίηση διαχωρισμού των ανθρώπων με αναπηρία από την υπόλοιπη κοινωνία. Το αποτέλεσμα της μέτρησης της λειτουργικότητας θα είναι η ετικετοποίηση του ατόμου που θα φέρει ως επιγραφή τις νέες ορολογίες, μέσα από τις οποίες θα αναδύει το στίγμα της εποχής. Τελικά, η τραγωδία δεν θα είναι η αναπηρία αλλά η αντιμετώπισή της από τους μηχανισμούς και τους θεσμούς του κράτους, αντιμετώπιση που θα επιδράσει αρνητικά στην αντίληψη της κοινωνίας για την αναπηρία.

Το ICF λοιπόν δεν μπορεί «να αποτελέσει», όπως ισχυρίζονται, «τον κύριο μοχλό για τη βελτίωση της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με αναπηρία» (ΤΚΕΑμεΑ, 2011)· μπορεί όμως να λειτουργήσει ως μηχανισμός πισωγυρίσματος, με καταστροφικές συνέπειες στη ζωή των ανθρώπων με αναπηρία. Η όποια κοινωνική ενσωμάτωση θα είναι κουτσουρεμένη, ελεγχόμενη και επιδοτούμενη. Η υποδομή που κτίστηκε προς την κατεύθυνση της ανεξαρτητοποίησης και ανάπτυξης της προσωπικότητας του ατόμου με αναπηρία θα ξηλωθεί· το άτομο θα πάψει να είναι κυρίαρχος του εαυτού του· ο έλεγχος της ζωής του θα περάσει στα χέρια των κάθε λογής ειδικών.

Τα πιο πάνω θα συμβαίνουν ως μια διαδικασία που θα προχωρεί παράλληλα και σε σχέση με τη διαδικασία δημιουργίας μιας νέας ομάδας ειδικών από τον χώρο και πάλιν της ιατρικής, που θα περνά στα χέρια της όλο και περισσότερη δύναμη. Θα υπάρξει έτσι επανάληψη αυτού που συνέβη και στο παρελθόν: «Η επικράτηση του ιατρικού μοντέλου είχε ως αποτέλεσμα να αυξηθεί η δύναμη των γιατρών και άλλων "ειδικών", οι οποίοι θεωρούνται οι μόνοι που γνωρίζουν τι είναι καλύτερο για τα άτομα με αναπηρίες και συνεπώς μπορούν να καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό τη ζωή τους» (Συμεωνίδου & Φτιάκα, 2012).

Τυχόν εφαρμογή του θα επαναφέρει ζητήματα που υπήρχαν στο παρελθόν και δέχτηκαν οξεία κριτική από το κίνημα των ατόμων με αναπηρία, και όχι μόνο: «Οι κοινωνιολόγοι αμφισβήτησαν την παντοδυναμία που προσδόθηκε στους ειδικούς και υποστήριξαν ότι οι ενέργειές τους συχνά καθοδηγούνται από συμφέροντα που έχουν επενδύσει παραγκωνίζοντας το συμφέρον του ίδιου του ατόμου (Tomlinson, 1982· Barton & Tomlinson, 1984· Barton, 1989)» (Συμεωνίδου & Φτιάκα, 2012).

Το ICF είναι εν μέρει αποτέλεσμα της προσπάθειας για απόκτηση κοινής ιατρικής γλώσσας. Είναι επίσης εργαλείο αξιολόγησης και καταγραφής στοιχείων που αφορούν στην υγεία, και που στόχο έχει τη δημιουργία ηλεκτρονικής βάσης δεδομένων για σκοπούς αναγκών περισσότερο της στατιστικής και της έρευνας. Η βάση δεδομένων θα μπορούσε να δημιουργηθεί με χρήση ενός από τα πολλά συστήματα αξιολόγησης της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας από τα νοσοκομεία και τα κέντρα αποκατάστασης της αναπηρίας που στην Κύπρο δεν υπάρχουν. Αυτό όμως είναι ευθύνη του Υπουργείου Υγείας, που φαίνεται πως δεν το έθεσε στις προτεραιότητές του.

Η αγορά και εφαρμογή του ICF από το Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία κρίθηκε πιο εύκολη και στόχο έχει την υλοποίηση των όσων γράφονται στην Έκθεση Υπουργικής Επιτροπής με Θέμα: Σφαιρική Αντιμετώπιση των Θεμάτων των Ατόμων με Αναπηρία, Νοέμβριος 2004. Ας σημειωθεί ότι η ΚΥΣΟΑ, με μακροσκελή επιστολή της προς τον Πρόεδρο της Κυπριακής Δημοκρατίας, τους Υπουργούς και τα κοινοβουλευτικά κόμματα, αρχές Απριλίου του 2005, εξέφρασε την αντίθεσή της ως προς τις κατευθύνσεις και τη φιλοσοφία του κειμένου της εν λόγω Έκθεσης.

Η Μελέτη Α.2 που υποστηρίζει την εφαρμογή του ICF έχει ξεκάθαρα, όσον αφορά στην προπαγανδιστική δομή και στον σχεδιασμό του Μηχανισμού για τη Διάχυση και Γνωστοποίηση του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης, χαραχτήρα και πνεύμα εμπορικό. Προϋπόθεση για εφαρμογή και απόδοση του προϊόντος, δηλαδή του ICF, είναι η ύπαρξη ανθρώπων που θα περάσουν από τους μηχανισμούς αξιολόγησης, με ή χωρίς τη θέλησή τους.

Αυτοί είναι η ομάδα στόχου, όπως ονομάζονται στη Μελέτη Α.2, δηλαδή τα άτομα με αναπηρία που θα πέσουν θύματα εκμετάλλευσης και θα χρησιμοποιηθούν ως μέσον απόδοσης οικονομικού οφέλους σε τρίτους.

Η σύνδεση του ICF με τα οικονομικά και όχι τα κοινωνικά συμφέροντα είναι κάτι που εντοπίζεται σε πολλές αναφορές και δεν μπορεί εύκολα να αμφισβητηθεί. Γι' αυτό και η χάραξη κοινωνικής πολιτικής που θα βασιστεί στο ICF θα μετατοπίζει το βάρος της εξυπηρέτησης από τα άτομα με αναπηρία στα οικονομικά και άλλα συμφέροντα άλλων, ενώ οι άνθρωποι με αναπηρία θα εντάσσονται στην κοινωνική πολιτική ως πελάτες καταναλωτές. Η χάραξη όμως κοινωνικής πολιτικής πρέπει να είναι αποτέλεσμα πολιτικών αποφάσεων που θα ξεκινούν και θα τελειώνουν με την εξυπηρέτηση των ατόμων με αναπηρία. Η διαφορά της μιας από την άλλη είναι και μεγάλη και ποιοτική.

Τέλος, το ICF υιοθετήθηκε από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας το 2001. Σήμερα, βρισκόμαστε στο 2013 και με την εφαρμογή του σε θέματα κοινωνικής πολιτικής να είναι πάμφτωχη (βλέπε πίνακα στο παράρτημα Β). Αυτό σημαίνει στην ουσία την άτυπη ακύρωση της υιοθέτησής του. Επίσης, το 2015 θα περάσει στην ιστορία, μιας και η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας βρίσκεται σε διαδικασία αντικατάστασής του και υιοθέτησης του συστήματος ICD-11.

Αρνητικές οι επιπτώσεις για τους ανθρώπους με αναπηρία

Η εφαρμογή του ICF δεν πρόκειται να αποδώσει κανένα πραγματικό όφελος προς την πλευρά των ανθρώπων με αναπηρία. Απεναντίας, θα πάρει σταδιακά πίσω την πλέον σημαντική κατάκτηση του αναπηρικού κινήματος: τη θετική αλλαγή που επήλθε στην εικόνα της κοινωνίας έναντι των ατόμων με αναπηρία.

Επίσης, θα δημιουργήσει την κάστα των ειδικών επί των θεμάτων της αναπηρίας, η οποία και θα βασίζει την επιβίωσή της στη συνεχή ύπαρξη ομάδας ανθρώπων που θα χρειάζονται διά βίου τη βοήθειά της. Τα συμφέροντα των δύο ομάδων δεν μπορούν να συμπλεύσουν – συγκρούονται. Αυτό

θα λειτουργεί ως απόλυτο εμπόδιο στον δρόμο για χειραφέτηση των ανθρώπων με αναπηρία.

Από την πλευρά των προωθητών του ICF, η εφαρμογή του είναι συμφέρουσα γιατί θα τους αποφέρει οικονομικά οφέλη. Το ίδιο συμφέρουσα είναι και προς την πλευρά του κράτους, αφού αποπροσανατολίζει και εμποδίζει την ανάπτυξη πιέσεων για να επενδύσει σε πολιτικές που θα αποδίδουν τα ανθρώπινα δικαιώματα των πολιτών που υποτίθεται υπηρετεί – στο τέλος-τέλος θα λειτουργεί ως άλλοθι για αποποίηση των ευθυνών του.

Στην πλευρά του κινήματος των ατόμων με αναπηρία, η εφαρμογή του ICF θα επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις, οι οποίες και θα μετατρέπονται στην πορεία του χρόνου σε καταστροφικές σε όλα τα επίπεδα ζωής των ανθρώπων με αναπηρία.

Με τα σημερινά επίπεδα γνώσης και τεχνολογίας, είναι από πολλές όψεις οπισθοδρόμηση να μιλάμε για συστήματα αξιολόγησης της λειτουργικότητας του ανθρώπου.

Για όλους τους πιο πάνω λόγους, η Κυπριακή Συνομοσπονδία Οργανώσεων Αναπήρων Κύπρου έχει υποχρέωση να εναντιωθεί και να εργαστεί με κάθε τρόπο ώστε να εμποδιστεί η εφαρμογή του ICF στην Κύπρο.

Οι αντιλήψεις της κοινωνίας και συνεπώς ο τρόπος αντιμετώπισης της αναπηρίας δεν μπορούν να συνεχίζουν να καθορίζονται από τεχνοκράτες και επαγγελματίες που εν μέρει στηρίζουν την καριέρα και τα εισοδήματά τους στη διαιώνιση ύπαρξης ανθρώπων που θα εξαρτώνται από τους ίδιους.

Ένας κοινωνικός διάλογος πρέπει να ανοίξει. Η πλέον σημαντική προσφορά προς τους ανθρώπους με αναπηρία και τις οικογένειές τους, αλλά και προς την ίδια την κοινωνία, είναι να πάψει να θεωρείται η αναπηρία πηγή δυστυχίας, αιτία αποτυχίας κι αφορμή για μοιρολόι. Προς αυτή την κατεύθυνση σημαντικό ρόλο έχει να διαδραματίσει και η ακαδημαϊκή κοινότητα της οποίας η εμπλοκή, ιδιαίτερα της σχολής Κοινωνικών Επιστημών και Επιστημών της Αγωγής αλλά και άλλων συναφών με το θέμα τμημάτων της, είναι σήμερα κοινωνική αναγκαιότητα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόφωνη

- Αναγνωστοπούλου, Τ. (2005). Ψυχολογία Υγείας: Κριτική επισκόπηση της περιοχής. Hellenic Journal of Psychology, 2, σσ. 93-114.
- Βερναρδάκης, Χ. (2006). Κοινή Γνώμη, Δημοσκοπήσεις και Κοινωνική έρευνα: επιστημολογικές αντιθέσεις και «πολιτικά παιχνίδια». Ανακτήθηκε στις 7/10/2012 από το http://www.vernardakis.gr/uplmed/13_opinion%20publique,%20sondages%20et%20jeux%20politiques.pdf
- Βικιπαίδεια (χ.χ.). Επιστημονική επανάσταση. Ανακτήθηκε στις 29/06/2013 από το http://el.wikipedia.org/wiki/Επιστημονική_επανάσταση#cite_note-29
- Γαλάνης, Η. (2012). Επικοινωνιακή στρατηγική σε πολυεθνικό περιβάλλον κρίσης. Διατριβή. Ανακτήθηκε στις 18/10/2012 από το http://www.geetha.mil.gr/media/1.vima-ell-strat-skepsis/epikoinoniaki_stratigiki.pdf
- Ελληνικός Οργανισμός Τυποποίησης www.elot.gr
- Κουππάνου, Α. & Φτιάκα, Ε. (2009). Από το περιθώριο στο μάτι του κυκλώνα: Η εκπαίδευση των κωφών στην Κύπρο. Αθήνα: Πεδίο
- Κυπριακή Δημοκρατία (2011). Νόμος που κυρώνει τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και το Προαιρετικό πρωτόκολλο στη Σύμβαση. Επίσημη εφημερίδα της Κυπριακής Δημοκρατίας, 4144, παράγραφος ξ, 218
- Καϊμάκη, Β. (2011). Ο φυσικός Κόσμος του Καρτέσιου. Ανακτήθηκε στις 17/8/2012 από το http://sciencearchives.wordpress.com/2011/06/23/%CF%8C-%CF%8C-%CE%AD-2/
- Παπαδημητριάδης, Δ. (2012). Η ανάπηρη ψυχιατρική διάγνωση. Ανακτήθηκε στις 18/6/2012 από το http://maga.gr/2012/01/09/anapiri-psyxiatriki-diagnosi/
- Πολιτάκος, Α. (χ.χ.). Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση στην ψυχική υγεία. Ανακτήθηκε στις 17/8/2012 από http://www.psy-logos.com/html/body_biopsychososial.html
- Πολιτάκος, Α. (χ.χ.). Κοινωνικό στίγμα. Ανακτήθηκε στις 17/8/2012 από το http://www.psy-logos.com/html/body_stigma.html
- Πράπα, Π. & Φακή, Μ. (2005). Θεωρητική προσέγγιση της έννοιας «υγεία». Ανακτήθηκε στις 17/8/2012 από το http://www.iatrikionline.gr/Respiratory_51/11.pdf
- Σπυρίδων, Σ. & Φλωρίδης, Θ. (2006). Ποιότητα ζωής και νέοι με νοητική υστέρηση: Αναζητώντας τις επιλογές τους με βάση το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης. Ψυχολογία, 13 (2) σσ 1-013. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.

- Στατιστική Υπηρεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας (2012). Ανακοίνωση για τη Νέα Έκδοση: Δημογραφική Έκθεση, 2010-2011
- Συμεωνίδου & Φτιάκα (2012). Εκπαίδευση για την ένταξη: Από την έρευνα στην πράξη. Αθήνα: Πεδίο.
- ΤΚΕΑμεΑ (2011). Μελέτη Α.2. «Μελέτη Μηχανισμού Εισαγωγής του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας», 2η Αναθεωρημένη Έκδοση. Λευκωσία: ΤΚΕΑμεΑ,
- ΤΚΕΑμεΑ (χ.χ.). Εθνικό Μητρώο Αναπήρων.
  Ανακτήθηκε στις 16/9/2012 από το http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/dsipd07_gr/dsipd07_gr
- ΤΚΕΑμεΑ (χ.χ.). Εφαρμογή νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας. Ανακτήθηκε στις 30/9/2012
  από το www.mlsi.gov.cy/dsid
- Τούντας, Γ. Κ. (2007). Από το βιοϊατρικό στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο ερμηνείας της υγείας και της αρρώστιας. Ανακτήθηκε στις 17/8/2012 από το http://panacea.med.uoa.gr/topic.aspx?id=783
- Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων (2009). Ετήσια Έκθεση 2009. Λευκωσία: ΥΕΚΑ
- Φτιάκα, Ε. (2007). Ειδική και Ενιαία Εκπαίδευση στην Κύπρο. Αθήνα: Ταξιδευτής
- Ψηφίδης, Α. (2007). Η πρόληψη και διάγνωση της παιδικής βαρηκοΐας: η ανιχνευτική εξέταση της ακοής στο νεογνικό πληθυσμό. Ωτορινολαρυγγολογία-Χειρουργική Κεφαλής & Τραχήλου, τεύχος 29, σσ 38-47. Ανακτήθηκε στις 5/1/2013 από το http://www.iatrikionline.gr/Orl_29/5.pdf

Αγγλόφωνη

- Carey, B. (2008). Psychiatrists Revise the Book of Human Troubles. New York Times. Ανακτήθηκε στις 15/9/2012 από το http://www.nytimes.com/2008/12/18/health/18psych.html?partner=permalink&exprod=permalink
- Dawkins, R. (2007). Η περί Θεού αυταπάτη. Επιμ: Γιατρουδάκη, Μ., Δεληβοριάς, Π., Μάμαλης, Α., Ντάικος, Ν., Σίμος, Κ., Σακελλαρίου, Β.. Εκδόσεις Κάτοπτρο.
- Florentzos, M. (2005). The Legal and Social Position of Persons with Disability in The New Legal Order of The Republic of Cyprus as A Member State of The European Union. Nicosia, 2005.
- World Health Organization. (n.y.). History of the development of the ICD. Ανακτήθηκε στις 13/5/2012 από το http://www.who.int/classifications/icd/en/HistoryOfICD.pdf

Παραρτήματα

Παράρτημα Α

Σημείωση:

Η βασική πληροφόρηση για τη συγγραφή του κειμένου που ακολουθεί προέρχεται από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας: World Health Organization, (n.y.). History of the development of the ICD. Ανακτήθηκε στις 13/5/2012 από το http://www.who.int/classifications/icd/en/HistoryOfICD.pdf

Η ιστορική πορεία του συστήματος «Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας»

Η προσπάθεια δημιουργίας ενός συστήματος ταξινόμησης της ασθένειας έχει τις ρίζες της σε βάθος χρόνου -την περίοδο 1706-1790- με πρώτη τη μελέτη κάτω από τον τίτλο Nosologia Methodical του Sir George Knibbs, γνωστού ως Sauvages. Ακολούθησε ο Linnaeus με τη μελέτη του με τίτλο Genera Morborum και ο William Cullen με την εργασία του που έφερε τον τίτλο Synopsis Nosologiae Methodicae. Για πρακτικούς όμως λόγους, η στατιστική μελέτη της ασθένειας άρχισε από τον John Graunt έναν αιώνα αργότερα, ο οποίος ασχολήθηκε με τη μελέτη των αιτιών της παιδικής θνησιμότητας.

Κατά την περίοδο 1807-1883, ο William Farr συνέχισε την εφαρμογή της μεθόδου του Cullen για την ταξινόμηση της ασθένειας και εργάστηκε με στόχο να διασφαλίσει την όσο το δυνατόν καλύτερη ταξινόμηση και την υιοθέτησή της από τη διεθνή ιατρική κοινότητα. Παρά το ότι η ενιαία αποδοχή της ταξινόμησης της ασθένειας δεν έγινε κατορθωτή, εν τούτοις αποτέλεσε τη βάση για τη μετέπειτα υιοθέτηση της Διεθνής Λίστας

των Αιτιών Θανάτου κι αργότερα (1910) του συστήματος Διεθνής Ταξινόμηση Αιτιών Ασθένειας και Θανάτου (International Classification of Causes of Sickness and Death).

Οι μέχρι τότε συζητήσεις γύρω από την ταξινόμηση της ασθένειας γινόντουσαν σχεδόν αποκλειστικά σε σχέση με τα αίτια θανάτου για σκοπούς στατιστικής. Ο William Farr σκέφτηκε πως θα ήταν καλό να επεκτείνει το ίδιο αυτό σύστημα ταξινόμησης και στις ασθένειες που δεν οδηγούσαν στον θάνατο αλλά προκαλούσαν αναπηρία στον πληθυσμό.

Η απουσία μιας ενιαίας ταξινόμησης της ασθένειας οδήγησε πολλές χώρες στην προετοιμασία της δικής τους εθνικής λίστας. Το Συμβούλιο Επικράτειας Υγείας (Dominion Council of Health) του Καναδά εκπόνησε έναν Κώδικα Προτύπου Νοσηρότητας (Standard Morbidity Code), ο οποίος ήταν βασισμένος στη μέχρι τότε εμπειρία και δημοσιεύθηκε το 1936.

Τον Οκτώβρη του 1938 συγκλήθηκε από την κυβέρνηση της Γαλλίας και πραγματοποιήθηκε στο Παρίσι το Πέμπτο Διεθνές Συνέδριο για την Αναθεώρηση της Διεθνούς Λίστας Αιτιών Θανάτου (Revision of the International List of Causes of Death). Εκτός από την αναθεώρηση της Λίστας, για να συνάδει και με την πρόοδο της επιστήμης, το Συνέδριο ασχολήθηκε και με τα κεφάλαια που αφορούσαν στις συνθήκες της επιλόχειας και των ατυχημάτων. Επίσης, αναγνώρισε την αυξανόμενη ανάγκη να ανταποκριθεί η Λίστα Ασθενειών στις στατιστικές απαιτήσεις των διαφορετικών Οργανισμών, όπως: νοσοκομεία, στρατός, υπηρεσίες υγείας, οργανισμοί ασφάλισης υγείας, κ.λπ.

Το 1944, τόσο οι Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής όσο και το Ηνωμένο Βασίλειο δημοσίευσαν τη δική τους ταξινόμηση της ασθένειας και των τραυματισμών για να χρησιμοποιηθούν στη στατιστική καταγραφή της νοσηρότητας. Αν και περισσότερο εκτεταμένες από την Καναδική Λίστα, και οι δύο αυτές ταξινομήσεις ήταν συνέχεια των μέχρι τότε εμπειριών και αντανακλούσαν τη λογική της Λίστας Αιτιών Θανάτου.

Η ταξινόμηση στο Ηνωμένο Βασίλειο εκπονήθηκε από την Επιτροπή Στατιστικής Νοσηρότητας στα Νοσοκομεία του Συμβουλίου Ιατρικής Έρευνας (Committee on Hospital Morbidity Statistics of the Medical Research Council), με σκοπό να χρησιμοποιηθεί σε εθνικό επίπεδο για τη στατιστική καταγραφή στοιχείων των ασθενών που εισάγονταν στα νοσοκομεία.

Το 1945, εφτά χρόνια (καθόλου τυχαία) μετά την έκδοση του ψηφίσματος από το Πέμπτο Διεθνές Συνέδριο για την Αναθεώρηση της Διεθνούς Λίστας Αιτιών Θανάτου (1938), η κυβέρνηση των ΗΠΑ έθεσε την Επιτροπή Κοινών Αιτιών Θανάτου των Ηνωμένων Πολιτειών κάτω από την καθοδήγηση του Lowell J. Reed, καθηγητή βιοστατιστικής στο Πανεπιστήμιο Johns Hopkins. Σε αυτή την Επιτροπή περιλαμβάνονταν, ως μέλη και σύμβουλοι, εκπρόσωποι του Τμήματος Υγείας της Κοινωνίας των Εθνών και των Κυβερνήσεων του Καναδά και του Ηνωμένου Βασιλείου.

Λαμβάνοντας υπόψη τις συστάσεις που προέρχονταν από το προηγούμενο ψήφισμα σχετικά με τη Διεθνή Λίστα Ασθενειών που έλεγαν ότι οι «διάφορες σε χρήση εθνικές λίστες θα πρέπει το συντομότερο δυνατό να ευθυγραμμιστούν με τη λεπτομερή Διεθνή Λίστα Αιτιών Θανάτου», τη σύνδεση μεταξύ της ταξινόμησης των αιτιών θανάτου και της ταξινόμησης της ασθένειας και του τραυματισμού, την ανάγκη κοινής βάσης για τη σύγκριση των στατιστικών στοιχείων νοσηρότητας και θνησιμότητας προς διευκόλυνση και του αυξανόμενου αριθμού οργανισμών στατιστικής που χρησιμοποιούσαν ιατρικά αρχεία που αφορούσαν και την ασθένεια και το θάνατο, λαμβάνοντας λοιπόν αυτά υπόψη, η Επιτροπή προχώρησε στον διορισμό Υποεπιτροπής με εντολή να ετοιμάσει προσχέδιο για την Προτεινόμενη Στατιστική Ταξινόμηση Ασθενειών, Τραυματισμών και Αιτιών Θανάτου. Το προσχέδιο τροποποιήθηκε με βάση τις δοκιμαστικές ταξινομήσεις που έγιναν από διάφορους φορείς στον Καναδά, το Ηνωμένο Βασίλειο και τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής και εγκρίθηκε από την Επιτροπή.

Η πιο πάνω προτεινόμενη ταξινόμηση αξιολογήθηκε και αναθεωρήθηκε από την Επιτροπή Εμπειρογνωμόνων για την Προετοιμασία της Έκτης Δεκαετούς Αναθεώρησης της Διεθνούς Λίστας Ασθενειών και Αιτιών Θανάτου, η οποία στάλθηκε στις εθνικές κυβερνήσεις για προετοιμασία στατιστικών στοιχείων της νοσηρότητας και της θνησιμότητας και για σχόλια και προτάσεις, κάτω από τον τίτλο Διεθνής Ταξινόμηση Ασθένειας, Τραυματισμών και Αιτιών Θανάτου. Η Επιτροπή Εμπειρογνωμόνων, μετά που πήρε τα σχόλια και τις εισηγήσεις των εθνικών κυβερνήσεων, προχώρησε σε περαιτέρω αναθεωρήσεις για να βελτιώσει τη χρησιμότητα και την αποδοχή του συστήματος ταξινόμησης.

Τελικά, η Έκτη Αναθεώρηση της Διεθνούς Λίστας Ασθενειών και Αιτιών Θανάτου υιοθετήθηκε από τη Διεθνή Διάσκεψη, η οποία συγκλήθηκε για το σκοπό αυτό και πραγματοποιήθηκε στο Παρίσι τον Απρίλη του 1948. Η Διάσκεψη ενέκρινε επίσης τον Διεθνή Τύπο Ιατρικού Πιστοποιητικού Αιτίας Θανάτου (International Form of Medical Certificate of Cause of Death) και εισηγήθηκε όπως η Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας υιοθετήσει κανονισμούς σύμφωνα με το άρθρο 21 (β) του καταστατικού της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, για να καθοδηγήσουν τα κράτη-μέλη στην κατάρτιση των στατιστικών στοιχείων νοσηρότητας και θνησιμότητας, σύμφωνα με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση.

Η έναρξη μιας νέας εποχής

Η Πρώτη Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας, δηλαδή η πιο πάνω Διάσκεψη (Παρίσι, Απρίλης 1948), σηματοδότησε την έναρξη μιας νέας εποχής για τη διεθνή καταγραφή στατιστικών στοιχείων για την υγεία. Έκτοτε, οι αναθεωρήσεις γίνονται σε διασκέψεις υπό την αιγίδα της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας.

Η Έβδομη Αναθεώρηση έγινε τον Φεβρουάριο του 1955 και περιορίστηκε σε βασικές αλλαγές και διορθώσεις των σφαλμάτων και ανακολουθιών που είχαν εντοπιστεί. Η δε Όγδοη Αναθεώρηση εγκρίθηκε στη

Διάσκεψη της Γενεύης τον Ιούλιο του 1965. Αν και η αναθεώρηση αυτή ήταν πιο ριζική από την προηγούμενη, εν τούτοις η βασική δομή και η γενική φιλοσοφία της ταξινόμησης των ασθενειών παρέμεινε αμετάβλητη.

Κατά τη διάρκεια ισχύος των δύο αυτών Αναθεωρήσεων, η χρήση του Συστήματος για τις εγγραφές στα νοσοκομεία αύξησε αλματωδώς τα καταγραφέντα στοιχεία υγείας και ορισμένες χώρες προετοίμασαν εθνικές προσαρμογές που παρείχαν την επιπλέον λεπτομέρεια που απαιτείτο για την εφαρμογή του Συστήματος Ταξινόμησης της Ασθένειας.

Επίσης, το μεγάλο ενδιαφέρον για χρήση του συστήματος της Διεθνούς Ταξινόμησης της Ασθένειας έφερε στο τραπέζι των συζητήσεων διαφορετικές απόψεις, απόψεις που αντανακλούσαν τον σκοπό και τα συμφέροντα της κάθε πλευράς. Αυτό καθόρισε και τους προσανατολισμούς των συζητήσεων προετοιμασίας της επόμενης αναθεωρητικής Διάσκεψης, που πραγματοποιήθηκε και πάλι στη Γενεύη στις 30 Σεπτεμβρίου με 6 Οκτωβρίου του 1975.

> *«Στις συζητήσεις που προηγήθηκαν της Διάσκεψης, η αρχική πρόθεση ήταν να γίνουν μικρές μόνο αλλαγές, πέραν του εκσυγχρονισμού της ταξινόμησης. Αυτό οφειλόταν κυρίως στο κόστος προσαρμογής των συστημάτων επεξεργασίας δεδομένων, κάθε φορά που το σύστημα ταξινόμησης αναθεωρείτο... και θα έπρεπε να βρεθούν τρόποι ανταπόκρισης σε αυτό το αυξημένο ενδιαφέρον, εν μέρει τροποποιώντας το ίδιο το Σύστημα Ταξινόμησης και εν μέρει θεσπίζοντας ειδικές διατάξεις κωδικοποίησης. Ένας αριθμός παραστάσεων έγιναν από εκπροσώπους ειδικευμένων φορέων, που είχαν εκδηλώσει ενδιαφέρον για χρήση του συστήματος Διεθνής Ταξινόμηση της Ασθένειας για δικές τους στατιστικές. Ορισμένες ευάλωτες περιοχές στην Ταξινόμηση θεωρήθηκαν ως ακατάλληλα διατεταγμένες και υπήρξε μεγάλη πίεση για περισσότερη λεπτομέρεια και για προσαρμογή της Ταξινόμησης, έτσι που να είναι πιο κατάλληλη για την αξιολόγηση της ιατρικής περίθαλψης, ταξινομώντας τους όρους στα κεφάλαια που ασχολούνται με το επηρεασμένο μέρος του σώματος παρά σε εκείνους που ασχολούνται με την υποκείμενη γενικευμένη νόσο.*

Στην άλλη πλευρά, υπήρχαν παραστάσεις από χώρες και περιοχές για τις οποίες μια λεπτομερής και εκλεπτυσμένη ταξινόμηση ήταν άσχετη, αλλά που ωστόσο χρειάζονταν ένα σύστημα ταξινόμησης στη βάση της Διεθνής Ταξινόμησης της Ασθένειας, προκειμένου να αξιολογηθεί η πρόοδός τους στον τομέα της υγείας και στον έλεγχο της νόσου.»
(Το απόσπασμα είναι από το History of the development of the ICD στην ιστοσελίδα της Π.Ο.Υ), (οι υπογραμμίσεις είναι του συγγραφέα).

Επίσης, σύμφωνα με το ίδιο κείμενο, στην Ένατη Αναθεώρηση συμπεριλήφθηκε μια προαιρετική εναλλακτική μέθοδος ταξινόμησης των διαγνωστικών καταστάσεων, συμπεριλαμβανομένων των πληροφοριών γύρω από τη βασική γενικά νόσο και την εκδήλωσή της σ᾽ ένα συγκεκριμένο όργανο ή μέρος του σώματος, με σκοπό να βοηθηθούν αυτοί που επιθυμούν να παράγουν στατιστικά στοιχεία και δείκτες προσανατολισμένα προς την ιατρική περίθαλψη. Αυτό το σύστημα έγινε γνωστό ως το σύστημα σταυρού και αστερίσκου και διατηρείται στη Δέκατη Αναθεώρηση. Μια σειρά από άλλες τεχνικές καινοτομίες περιλήφθηκαν στην Ένατη Αναθεώρηση, με στόχο την αύξηση της ευελιξίας του συστήματος για χρήση του σε μια ποικιλία καταστάσεων.

Όπως διαφαίνεται και από τα πιο πάνω, για να ξεπεραστούν οι δυσκολίες που προέκυπταν από τις ξεχωριστές ανάγκες και απαιτήσεις των διάφορων πλευρών, ακολουθήθηκε η μέθοδος των επί μέρους προαιρετικών ή και δοκιμαστικών πρωτοκόλλων και ταξινομήσεων. Περαιτέρω επιβεβαίωση συνιστούν η πρώτη έκδοση το 1978 της Διεθνούς Ταξινόμησης Ιατρικών Διαδικασιών (International Classification of Procedures in Medicine - ICPM) και η «δημοσίευση για δοκιμαστικούς σκοπούς της συμπληρωματικής ταξινόμησης της Βλάβης και της Μειονεξίας και του Ιατρικού Πρωτόκολλου ως συμπληρώματα, όχι ως αναπόσπαστα μέρη, της Διεθνούς Ταξινόμησης της Ασθένειας» (History of the development of the ICD).

Η εκτεταμένη δε χρήση του συστήματος Διεθνούς Ταξινόμησης της Ασθένειας απαίτησε πιεστικά να πραγματοποιηθεί «ενδελεχής επανεξέταση της δομής του και προσπάθεια επινόησης ενός σταθερού και ευέλικτου συστήματος ταξινόμησης, που δεν θα απαιτούσε ριζική αναθεώρηση για πολλά χρόνια στο μέλλον», και την αναθεώρηση προς τα πάνω του καθιερωμένου δεκαετούς χρονικού διαστήματος μεταξύ των αναθεωρήσεων. Γι' αυτό και η Π.Ο.Υ κάλεσε τα Συνεργαζόμενα Κέντρα Ταξινόμησης της Ασθένειας να πειραματιστούν με μοντέλα εναλλακτικών δομών για το σύστημα της Διεθνούς Ταξινόμησης της Ασθένειας-10 (ICD-10).

Σύμφωνα με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας ICD-10, Δέκατη Αναθεώρηση, Έκδοση 2008, το Συμβούλιο της Διεθνούς Οργάνωσης Ιατρικών Επιστημών (CIOMS) άρχισε το 1970 την προετοιμασία μιας Διεθνούς Ονοματολογίας Νοσημάτων (IND), Το 1975, η IND μετατράπηκε σε κοινή μελέτη της CIOMS και της Π.Ο.Υ., καθοδηγούμενη από Τεχνική Οργανωτική Επιτροπή με αντιπροσώπους και από τις δύο Οργανώσεις. Σκοπός της IND είναι να συμπληρώνει την ICD.

Το εκτεταμένο πρόγραμμα εργασιών, που ακολούθησε, κορυφώθηκε με τη Δέκατη Αναθεώρηση της ICD που έγινε το 1989 αντί το 1985. Ας σημειώσουμε ότι, πριν και μετά την υιοθέτηση της ICD-10, υπήρξε ένας πυρετός δημιουργίας πολλών συστημάτων ταξινόμησης. Αυτά τα συστήματα αποτελούν την Οικογένεια των Διεθνών Ταξινομήσεων του Π.Ο.Υ (WHO-FIC) και ο σκοπός είναι να χρησιμοποιούνται ως πλαίσιο διεθνών προτύπων, το οποίο θα παρέχει τους θεμέλιους λίθους των πληροφοριακών συστημάτων υγείας. Τα πολλά αυτά συστήματα πηγάζουν από την ανάγκη να καλυφθούν οι ποικίλες ανάγκες των στατιστικών αναγκών. Κι ο αριθμός τους είναι τέτοιος που δημιούργησε την ανάγκη ταξινόμησής τους σε τρεις κατηγορίες: Ταξινομήσεις Αναφοράς, Συναφείς Ταξινομήσεις και Παράγωγες Ταξινομήσεις.

Σύμφωνα και πάλι με τη Διεθνή Στατιστική Ταξινόμηση Νόσων και Συναφών Προβλημάτων Υγείας ICD-10, Δέκατη Αναθεώρηση, Έκδοση 2008, υπάρχουν σήμερα δύο ταξινομήσεις αναφοράς στην WHO-FIC: Η ICD ως ταξινόμηση αναφοράς για την κωδικοποίηση της πληροφορίας για τη θνησιμότητα και τη νοσηρότητα και η ICF για την κωδικοποίηση της πληροφορίας για τους διάφορους τομείς της ανθρώπινης λειτουργικότητας και ανικανότητας. Η Π.Ο.Υ εξετάζει τη δυνατότητα να αντικαταστήσει την προηγούμενη Διεθνή Ταξινόμηση Ιατρικών Πράξεων με μια νέα Διεθνή Ταξινόμηση Παρεμβάσεων Υγείας (ICHI). Επίσης, όπως διαβάζουμε στο International Classification of Health Interventions – ICHI, η οραματιζόμενη Διεθνής Ταξινόμηση Παρεμβάσεων Υγείας (International Classification of Health Interventions) σκοπεύει να καλύψει ένα πλατύ φάσμα μέτρων, τα οποία λαμβάνονται για σκοπούς θεραπείας και πρόληψης από ιατρικές, χειρουργικές και άλλες σχετικές με την υγεία υπηρεσίες.

Επίσης, στο The International Classification of Diseases (ICD) 11th Revision αναφέρονται τα πιο κάτω:

> *Η 11η έκδοση βρίσκεται σε εξέλιξη μέσω μιας καινοτόμου, συνεργατικής διαδικασίας... <u>Το αποτέλεσμα θα είναι μια ταξινόμηση που θα βασίζεται στην εισαγωγή δεδομένων των χρηστών και των αναγκών τους...</u> Στους χρήστες περιλαμβάνονται θεραπευτές, νοσηλευτές, άλλοι φορείς, ερευνητές, διαχειριστές πληροφοριών για την υγεία και κωδικοποιητές/προγραμματιστές, οι εργαζόμενοι σε τεχνολογία πληροφοριών υγείας, φορείς χάραξης πολιτικής, ασφαλιστικές εταιρείες και οργανώσεις ασθενών... <u>Η ICD είναι σημαντική, διότι παρέχει κοινή γλώσσα για την καταγραφή και παρακολούθηση των ασθενειών</u>. Αυτό επιτρέπει στον κόσμο να συγκρίνει και να μοιράζεται δεδομένα με συμφωνημένο και τυποποιημένο τρόπο - μεταξύ νοσοκομείων, περιφερειών και χωρών και για χρονικά διαστήματα. Διευκολύνει τη συλλογή και αποθήκευση των δεδομένων για ανάλυση και τεκμηριωμένες αποφάσεις. <u>Η ICD είναι υπό αναθεώρηση ώστε να αντικατοπτρίζει καλύτερα την πρόοδο στις επιστήμες υγείας και την</u>*

> *ιατρική πρακτική. Ευθυγραμμιζόμενη με τις προόδους στην τεχνολογία των πληροφοριών, η ICD-11 θα πρέπει να χρησιμοποιείται με ηλεκτρονικές εφαρμογές υγείας και συστήματα πληροφοριών (οι υπογραμμίσεις είναι του συγγραφέα).*

Όσον αφορά στο σύστημα Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (International Classification of Function, Disability and Health), γνωστό ως ICF, πρέπει να πάμε πίσω στο 1980, όπου η Π.Ο.Υ. προσπάθησε με το σύστημα International Classification of Impairment, Disability and Handicap να ορίσει την έννοια των όρων βλάβη, ανικανότητα και μειονεξία, με στόχο να προχωρήσει στην ταξινόμηση των διαφόρων «ασθενειών» (World Health Organization, 1980).

Η λογική όμως και το περιεχόμενο των ορισμών που δόθηκαν προκάλεσαν την αντίδραση οργανωμένων συνόλων των ατόμων με αναπηρία. Ακολούθησαν κριτικές αναλύσεις, συζητήσεις, πιλοτικές εφαρμογές και το 1999 είχαμε την αναθεώρηση της ICIDH σε ICIDH-2 και το 2001 σε ICF.

Παράρτημα Β

Ο πίνακας στην επόμενη σελίδα είναι αυτούσια παρμένος από την ίδια τη μελέτη του Τμήματος Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρία, η οποία φέρει τον τίτλο: Μελέτη Α.2. «Μελέτη Μηχανισμού Εισαγωγής του Νέου Συστήματος Αξιολόγησης της Αναπηρίας και Λειτουργικότητας», 2η Αναθεωρημένη Έκδοση, Δεκέμβριος 2011.

	ΠΟΥ	ΓΕΡΜΑ-ΝΙΑ	ΑΥΣΤΡΑ-ΛΙΑ	ΙΑΠΩΝΙΑ	ΜΕΞΙΚΟ	ΙΤΑΛΙΑ	ΙΝΔΙΑ	ΛΙΘΟΥΑ-ΝΙΑ	ΕΛΒΕΤΙΑ
Ηλεκτρονική καταγραφή δεδομένων υγείας	✓		✓		✓				
Χαρτογράφηση άλλων κλινικών εργαλείων	✓		✓						✓
Νομοθετικό πλαίσιο Νόμοι κατά των διακρίσεων				✓			✓	✓	
Μελέτες και έρευνες για μελλοντικές ανάγκες				✓					✓
Εκπαιδευτικό σύστημα Αξιολόγηση και ταξινόμηση μαθητών						✓		✓	
Κλινική εφαρμογή	✓ core sets	✓ core sets	✓	✓		✓			Κύκλος απο-κατάστασης Εργαλεία ICF tools
Ανάπτυξη νέων εργαλείων αξιολόγησης	✓			Εκπαίδευση δραστηριοτήτων Πλάνο εφαρμογής αποκατάστασης ICF summary chart	✓	✓ Λειτουργική διάγνωση Δυναμικό λειτουργικό προφίλ	✓ ICF-FAS	✓	✓ checklist στη νευροαποκα-τάσταση
Σχεδιασμός πολιτικής για επιδόματα		✓	✓						
Αξιολόγηση ατόμων με αναπηρία		✓	✓	✓		✓		✓	

Η αναπηρία και ο τρόπος αντιμετώπισής της δεν αφορά μόνο τα άτομα με αναπηρία, γι' αυτό και το βιβλίο που κρατάς απευθύνεται σε όλο το αναγνωστικό κοινό. Επίσης, αποτελεί εργαλείο και για όλους τους επαγγελματίες που ασχολούνται με την αναπηρία. Σεβόμενος εσένα, τον αναγνώστη, ο συγγραφέας προσπάθησε να αποφύγει τη φλυαρία και να γράψει με τρόπο κατανοητό, έτσι που η ανάγνωση να μην είναι κουραστική. Ευελπιστεί πως με το τέλος του διαβάσματος θα σκεφτείς πως άξιζε τον κόπο και τον χρόνο που διέθεσες.

Η χάραξη κοινωνικής πολιτικής πρέπει να είναι αποτέλεσμα πολιτικών αποφάσεων. Τα σημερινά επίπεδα οικονομικής ανάπτυξης, τεχνολογίας και οργάνωσης της κοινωνίας προσφέρουν όλες τις δυνατότητες στα άτομα με αναπηρία να λειτουργούν μέσα στην κοινωνία όπως και οι συμπολίτες τους. Αυτό που λείπει είναι η ειλικρινής κατανόηση και παραδοχή ότι τα άτομα με αναπηρία είναι το ίδιο λειτουργικά, αρκεί να μην εμποδίζονται.

Το θέμα δεν είναι αν σωματικά ή πνευματικά η λειτουργικότητα του ατόμου με αναπηρία είναι ίδια με αυτήν των ανθρώπων χωρίς αναπηρία, αλλά αν οι άνθρωποι που έχουν αναπηρία λειτουργούν και συμμετέχουν σε όλο το φάσμα δραστηριοτήτων της κοινωνίας. Εξάλλου, η σωματική και πνευματική λειτουργικότητα διαφέρει και μεταξύ αυτών που θεωρούνται κανονικοί. Το να μιλάμε λοιπόν σήμερα για συστήματα αξιολόγησης της λειτουργικότητας του ανθρώπου είναι από πολλές όψεις οπισθοδρόμηση.

Ένας κοινωνικός διάλογος πρέπει να ανοίξει. Η πλέον σημαντική προσφορά προς τους ανθρώπους με αναπηρία και τις οικογένειές τους, αλλά και προς την ίδια την κοινωνία, είναι να πάψει να θεωρείται η αναπηρία πηγή δυστυχίας, αιτία αποτυχίας και αφορμή για μοιρολόι. Προς αυτή την κατεύθυνση σημαντικό ρόλο έχει να διαδραματίσει και η ακαδημαϊκή κοινότητα της οποίας η εμπλοκή, ιδιαίτερα των συναφών με το θέμα τμημάτων της, είναι σήμερα κοινωνική αναγκαιότητα.